

Univerzita Karlova v Praze

Husitská teologická fakulta

**Sourozenecký vztah mentálně postiženého
a zdravého dítěte**

**Sibling Relationship between a Mentally
Handicapped Child and a Healthy One**

Bakalářská práce

Vedoucí práce:

prof. PhDr. et RNDr. Marie Vágnerová, CSc.

Autor:

Hana Kordíková

Praha 2008

Poděkování

Na tomto místě bych ráda poděkovala vedoucí mé bakalářské práce prof. PhDr. et RNDr. Marii Vágnerové CSc. za odborné vedení, cenné rady a čas, který mi věnovala.

Můj velký dík patří všem dětem, které mi poskytly rozhovor i jejich rodičům. Dále děkuji zaměstnancům KRPD DS, DARu, Komunitního centra Motýlek, SPC Štíbrova a Modrého Klíče, Mirce Svobodové a Marcele Mládkové za zprostředkování kontaktu s rodinami dětí s mentálním postižením.

Na závěr bych chtěla poděkovat své rodině za trpělivost a podporu při zpracovávání této práce.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci s názvem „Sourozenecký vztah mentálně postiženého a zdravého dítěte“ vypracovala samostatně a že jsem uvedla veškeré prameny a literaturu. Současně dávám svolení k tomu, aby tato práce byla umístěna v ústřední knihovně Univerzity Karlovy a používána ke studijním účelům.

V Praze dne 14. června 2008

Hana Kordíková

Anotace

Má bakalářská práce s názvem „Sourozenecký vztah mentálně postiženého a zdravého dítěte“ se skládá ze dvou částí, teoretické a praktické.

V teoretické části jsem se zaměřila na faktory, které sourozenecký vztah dítěte zdravého a postiženého mohou ovlivnit. Jsou to především rodiče, jak se s narozením dítěte s postižením vyrovnají, jak o postižení se svými dětmi mluví a jaké zaujímají výchovné postoje vůči všem svým dětem. Dále se zabývám významem sourozeneckého vztahu jak dětí zdravých, tak sourozenců, z nichž jeden je zdravotně postižený. Poslední kapitola teoretické části pojednává o potřebách, které mohou sourozenci dětí s postižením mít.

V praktické části jsem provedla 14 rozhovorů se sourozenci dětí s mentálním postižením, které jsou zaměřeny na zjištění charakteristik tohoto sourozeneckého vztahu. Tři stanovené hypotézy předpokládaly, že dítě přijímá postiženého sourozence jako samozřejmou součást rodiny a v jeho chování se neodráží tendence tohoto sourozence zavrhnout nebo o něj pečovat. Dále, že zdravé děti jsou o postižení svého sourozence i o možnostech pomoci svými rodiči málo informováni. Poslední hypotéza předpokládala, že v sourozeneckém vztahu mentálně postiženého a zdravého dítěte převažuje jednostranná pomoc ze strany zdravého dítěte. Hypotézy byly na základě kvalitativního zpracování informací částečně potvrzeny.

Klíčová slova

Sourozenci, sourozenecký vztah, sourozenecké konstelace, mentální postižení, rodinné funkce, výchovné postoje, potřeby sourozenců dětí s postižením.

Annotation

This bachelor's thesis called "Sibling Relationship between a Mentally Handicapped Child and a Healthy One" consists of two parts, a theoretical and a practical one.

The theoretical part focuses on factors which may affect sibling relationship between a healthy child and his/her handicapped sibling. The most important factor seems to be the parents' attitude, i.e. the way they cope with the birth of a handicapped child, how they communicate with their children about the disability, and what education they provide to their children. I also describe some aspects of relationship between healthy siblings of a disabled child and between the healthy and the disabled sibling. The last chapter of the theoretical part deals with special needs of siblings of a disabled child.

The practical part consists of an analysis of 14 interviews with siblings of mentally handicapped children. I have attempted to identify the characteristic features of sibling relationship in this setting. There were three working hypotheses: 1) healthy children accept their handicapped brother or sister as an integral part of the family and their behaviour does not show a tendency to reject this sibling or to look after him/her, 2) healthy children are poorly informed about the disability of their sibling and about potential ways how to help him/her, 3) one-sided help by the healthy child predominates in a sibling relationship of a mentally handicapped child and a healthy one. The qualitative analysis confirmed these three hypotheses to some extent.

Key words

Siblings, sibling relationship, sibling constellations, mental disability, family functions, educative attitudes, needs of siblings of children with disability

Obsah

1. Úvod.....	8
I. TEORETICKÁ ČÁST.....	9
2. Rodiče postiženého dítěte	9
2.1 Adaptace na narození dítěte s postižením	9
2.2 Přístup rodičů k dětem	11
2.2.1. Koncentrace pozornosti a zájmu na postižené dítě a odsunutí zdravého sourozence do pozadí.....	12
2.2.2. Koncentrace pozornosti a zájmu na zdravé dítě	12
2.3 Změna funkcí rodiny	13
3. Význam sourozeneckého vztahu	17
3.1. Sourozenecké konstelace.....	18
4. Sourozenci postiženého dítěte.....	20
4.1. Oznámení zdravému sourozenci o narození dítěte s postižením.....	20
4.2. Adaptace na postiženého sourozence.....	21
4.2.1. Význam dosaženého stupně vývoje.....	21
4.2.2. Vliv struktury rodiny.....	22
5. Specifické potřeby sourozence dítěte s postižením	24
5.1. Potřeba informovanosti	24
5.2. Potřeba přiměřené pozornosti.....	25
5.3. Potřeba dostatečné volnosti	26
5.4. Potřeba kontaktu s jinými sourozenci postižených dětí.....	27
5.5. Potřeba otevřené budoucnosti.....	27
II. PRAKTICKÁ ČÁST	29
6. Šetření sourozenců dětí s mentálním postižením	29
6.1. Cíl práce a hypotézy.....	29
6.2. Metody šetření	29
6.3. Proces šetření.....	30
6.4. Charakteristika zkoumané skupiny	31

6.5. Přehled získaných informací a jejich interpretace	32
7. Shrnutí	63
8. Závěr	65
Použitá literatura	67
Seznam příloh	69
Summary	74

1. Úvod

„Mluví se a píše dost o rodině, o manželství o lásce mateřské i otcovské, avšak o vztazích mezi sourozenci se toho zrovna moc nedovíme, natož o sourozencích, kteří jsou tak trochu „zvláštní“. Tak jakoby se do dnešního světa ani moc nehodili. A přitom nás dnešní psychologie učí, že právě vzájemné vztahy mezi dětmi v jedné rodině, v jednom společenství, v jednom hnízdě vydatně (někdy dokonce rozhodujícím způsobem) přispívají k psychickému vyspívání a přípravě lidského jedince na život ve společnosti.“

Z. Matějček, z knihy Šťastnou cestou (Boldiš, 2005).

Téma své bakalářské práce jsem si vybrala z několika důvodů. Hlavním z nich bylo, že během své dobrovolnické činnosti v Komunitním centru Motýlek jsem měla možnost nahlédnout do života rodin dětí s různými druhy postižení. Seznámila jsem se nejenom s dětmi s postižením, ale i s jejich rodiči a někdy i s jejich zdravými sourozenci. Mohla jsem sledovat interakce mezi sourozenci i mezi dětmi a rodiči. Zaměstnanci, dobrovolníci i rodiče vždy mluvili o potřebách či možnostech dítěte s postižením. Měla jsem pocit, že zdraví sourozenci zůstávají v pozadí.

Nejen služby, ale i odborná literatura je zaměřena především na podávání informací o lidech s postižením případně o jejich rodičích. O zdravých sourozencích těchto dětí, o jejich pocitech, potřebách nebo vztahu k sourozenci s postižením, se toho mnoho nepíše.

Problematiku sourozenců lidí s mentálním postižením jsem si vybrala především proto, že tito lidé potřebují pomoc při prosazování práv a zájmů po celý život. Rozměr budoucnosti je v případě mentálního postižení obvykle závažnější problém než u postižení jiného druhu a velmi úzce se dotýká právě sourozenců.

Svou práci tedy píšu především s cílem poukázat na problematiku sourozenců dětí s postižením. Protože i zdraví sourozenci dětí se speciálními potřebami mohou mít sami speciální potřeby, které nemusí být na první pohled zřejmé.

Práce je rozdělena do dvou částí. V teoretické části se snažím vystihnout faktory, které sourozenecký vztah postiženého a zdravého dítěte mohou ovlivnit, dále se věnuji potřebám, které sourozenci s postižením mohou mít. Praktická část spočívá v rozhovorech se sourozenci dětí s mentálním postižením s cílem zjistit charakteristiky tohoto vztahu.

I. TEORETICKÁ ČÁST

2. Rodiče postiženého dítěte

„Vždycky jsem se snažila o to, nedělat mezi svými dcerami rozdíly, alespoň ne v zásadních věcech. Doslova to nikdy není možné, již jen proto, že každá je jiná.“

Matka tří dcer, jedné s DS, z knihy Děti z planety s D.S. (Strusková, 2000).

2.1 Adaptační procesy rodičů dítěte s postižením

Zpráva o narození nového člověka, pokračovatele rodu bývá obvykle přijímána s velkou radostí a vzrušením. Pokud se však narodí dítě s postižením, mají reakce nejbližších, zejména rodičů, specifický charakter. Období, kdy je postižení dítěte definitivně potvrzeno (vyslovení diagnózy), lze označit jako krizi rodičovské identity (Vágnerová, 1994). Reakce a způsob zvládání této zpravidla neočekávané situace závisí na mnoha okolnostech – předpokládané příčině postižení, očekáváním ve vztahu k rodičovské roli, projevech okolí apod.

Podle Vágnerové (2004) prochází prožívání a chování rodičů postiženého dítěte pěti typickými fázemi:

1. Fáze šoku a popření může trvat od pár minut až po několik dní. Šok je první reakcí na subjektivně nepřijatelnou, traumatizující skutečnost, že dítě je trvale postižené. Rodič tomu nemůže uvěřit, není schopen jakkoliv reagovat. Dochází k ochromení, ustrnutí a neschopnosti cokoliv vnímat, jak popisuje otec dítěte s Downovým syndromem: „Když mi doktor sdělil diagnózu, docela jsem ochrnul. „Viděl jsem, jak otevírá a zavírá ústa, ale jediná slova, která jsem slyšel, byla Downův syndrom a retardace“ (Selikowitz, 2005, s. 16). Nepřijetí takové informace je v tuto chvíli projevem obrany před ztrátou vlastní psychické rovnováhy. Reakce rodičů může ovlivnit i skutečnost, kdy, kde a jakým způsobem jim zpráva o postižení dítěte byla sdělena.
2. Fáze bezmocnosti se projevuje pocity selhání v rodičovské roli, pocity viny vůči postiženému dítěti a zároveň pocity hanby vůči očekávaným reakcím okolí. Rodiče nevědí, co by měli dělat, očekávají pomoc, ale nevědí jakou. Jejich prožitky bývají ambivalentní.

3. Fáze postupné adaptace a vyrovnávání s problémem. Rodiče se již vzpamatovali z prvotního šoku, mají zvýšený zájem o informace týkající se postižení dítěte, možnostech péče, léčby, jeho budoucnosti apod. Racionálnímu zpracování informací však často brání přetrvávající negativní emocionální vyladění rodičů - deprese, hněv, úzkost... Na základě osobnostních vlastností, předchozích zkušeností, věku, druhu a příčiny postižení, počtu dětí apod. používají rodiče různé strategie zvládání, které mají za cíl udržet psychickou rovnováhu. Tyto strategie mohou mít dvojí charakter: aktivní a pasivní.
- Aktivní způsob (útok) se projevuje tendencí s nepříjemnou situací nějakým způsobem bojovat. Nadměrná aktivita, díky níž se snižuje psychické napětí, může být zaměřena na hledání pomoci (lékaře, léčitele), nebo na nadměrnou aplikaci rehabilitačního cvičení. Matka dcery postižené svalovou atrofií vzpomíná: „Řekla jsem si, že když se chce, jde všechno, a že Anetku z toho dostanu. Intenzivně jsme rehabilitovali, hledali jsme pomoc i u léčitelů nebo v homeopatii, i v cizině, ale zlepšení žádné nenastalo“ (Chvátalová 2001, s. 116). Aktivita se může projevovat i hledáním náhradního viníka a agresivitou vůči němu.
 - Pasivní varianty zvládání zahrnují všechny formy útěku ze situace, kterou nedovedou uspokojivě zvládnout nebo se s ní vyrovnat. Krajním únikem je svěření dítěte do péče instituce nebo odchod z rodiny. Jinou únikovou variantou je přetrvávající popírání situace. Rodiče se chovají tak, jako by dítě bylo zdravé nebo si namlouvají, že potíže jsou jen přechodného rázu.
 - Další formou obrany může být únik do fantazie, rezignace na možnost zlepšení stavu dítěte nebo substituce, kdy neuspokojení v rodičovské roli nahrazují náhradním uspokojením, např. úspěšností ve své profesi.
4. Fáze smlouvání je přechodné období, které se projevuje tendencí získat alespoň něco, malé zlepšení, když už nelze dosáhnout plného uzdravení dítěte. Například dítě bude chodit alespoň s berlemi, částečně vidět. „Smyslem je vyjádření určité naděje, jež není zcela nerealistická. Je znakem kompromisu, který lze chápat jako signál přijetí dříve zcela odmítané skutečnosti“ (Vágnerová, 2004, s. 168).
5. Fáze realistického postoje. Ve většině případů rodiče postupně akceptují skutečnost, že jejich dítě je postižené a přijímají je takové, jaké je. Začnou se chovat přiměřenějším způsobem a jejich cíle jsou reálnější, i když v průběhu času může dojít k výkyvům.

U postižení, které se projevuje nebo rozvíjí později, bývá delší období nejistoty, kdy si rodiče všímají odlišných projevů, ale ještě není stanovena určitá diagnóza. Vzniká konflikt

mezi potřebou získat jistotu o skutečném stavu dítěte a potřebou zachovat si iluzi pozitivní naděje.

Jestliže postižení vzniklo později a dítě bylo do té doby akceptováno jako zdravé, jsou reakce rodičů jiné. „Později vzniklý defekt nepůsobí jako znehodnocení rodičovské prestiže. Dítě se narodilo zdravé, a nedochází tedy k narušení rodičovské identity“ (Vágnerová, 2004, s. 168).

2.2 Přístup rodičů k dětem

Vztahy mezi rodiči a dětmi ovlivňuje mnoho faktorů, zásadním je postižení dítěte, které permanentně vytváří určitou zátěžovou situaci. Dále to jsou to především zkušenosti rodičů z vlastního dětství, osobnosti jednotlivých členů rodiny, věk rodičů, pohlaví, věk a pořadí narození dětí, úroveň komunikace apod.

Výchovnými styly v rodinách s postiženým dítětem se zabývá Prevendárová (1996), která se svými spolupracovníky provedla v roce 1992 výzkum, jehož výsledky poukázaly na značné rozdíly ve výchovném stylu otců a matek, stejně tak jako na rozdíly související se zdravotním stavem dítěte (s jeho postižením či nepostižením). Zjistili, že rodiče, kteří mají zdravé i handicapované dítě, postupují při jejich výchově často rozdílně (pouze 36% rodičů hodnotilo svou výchovu jako stejnou, na rozdíl od kontrolního vzorku rodičů se zdravými dětmi, kteří hodnotili stejné výchovné působení na všechny své děti v 62,5%). Rozdíly se týkají především míry požadavků (na zdravé děti jsou kladeny vyšší nároky) a míry kontroly (zdravé děti mají zpravidla větší svobodu). Ze strany matek převládá vůči postiženým potomkům nadměrně ochraňující výchovný styl. Mají tendenci vytvářet se svým postiženým dítětem úzký vztah, tím ho mohou izolovat a omezovat ho v přirozeném vývoji. Mnohé matky se osamostatňování dítěte brání, ať už vědomě či nevědomě. K přílišné ochraně je vede úzkost, strach o dítě, neinformovanost o jeho skutečných potřebách a možnostech, kompenzace vlastních pocitů viny a další skutečnosti. Některé matky preferují i v tomto případě výchovu demokratickou, ta je častá i při výchově zdravých dětí.

Nejvíce užívaný výchovný styl otců vůči postiženým potomkům je liberální a zanedbávající. Vůči zdravým dětem je tomu podobně, jen se zanedbávající výchova objevuje častěji (až ve 30%). Výskyt zanedbávající výchovy je velmi vysoký, autorka to mimo jiné odůvodňuje ekonomickou situací těchto rodin, v nichž otcové jsou běžně jedinými živiteli a finanční zabezpečení rodiny je pro ně tedy prioritní, někdy i na úkor výchovy.

Jiní autoři uvádějí, že existuje mnoho starostlivých, ochraňujících otců. Mohou se však cítit vyčlenění z péče o postiženého potomka a mnoho z nich časem od rodiny odchází nebo se uchyluje do „vnitřní emigrace“ (Blažek, Olmrová, 1988).

Přítomnost postiženého dítěte v rodině může být příčinou extremizace postojů a očekávání rodičů ve vztahu ke zdravým potomkům. Podle Vágnerové (1999) může jít o dvě extrémní varianty:

2.2.1. Koncentrace pozornosti a zájmu na postižené dítě a odsunutí zdravého sourozence do pozadí

Rodiče jsou příliš zaneprázdněni péčí o postiženého potomka, na jeho zdravého sourozence jim nezbyvá čas ani energie. Očekávají od něj zralejší chování, než odpovídá jeho vývojové úrovni a zpravidla si ani neuvědomují, že svou nepozorností zdravé dítě nějak ochuzují. Protože je toto dítě zdravé, očekávají, že s nimi bude spolupracovat v péči o postiženého sourozence. „Rodiče oceňují bezproblémovost, nenáročnost a omezení požadavků zdravého dítěte, jeho ochotu omezit své potřeby ve prospěch postiženého. Někdy mu jednoznačně vymezí i jeho budoucí roli garanta péče o tohoto sourozence“ (Vágnerová, 2004, s. 170). Nedostatečný zájem rodičů může ze strany zdravého potomka vyvolat různé obranné reakce, např. snaha svým (často nevhodným) chováním upoutat pozornost rodičů. Zdravé dítě může získat pocit vlastní bezvýznamnosti a z toho vyplývající nejistotu, kterou si přenesení i do dalších sociálních vztahů. Objevit se mohou pocity viny za své zdraví nebo může pozornost rodičů postiženému sourozenci závidět. Prevendárová (1996) svým výzkumem na Slovensku potvrzuje častější výskyt některých negativních projevů v sourozeneckých vztazích, jako jsou například pocity křivdy, zlosti a žárlivosti zdravého sourozence vůči postiženému.

2.2.2. Koncentrace pozornosti a zájmu na zdravé dítě

To může sloužit jako prostředek kompenzace neuspokojení, které rodičům přináší postižený potomek. Alespoň jedno výborně prospívající úspěšné dítě podporuje sebevědomí rodičů a potvrzuje jim jejich rodičovskou kvalitu. I pro tento postoj jsou charakteristické větší nároky a očekávání, které nemusí být přiměřené věku a možnostem dítěte. Rodiče nejsou vždy dostatečně citliví ve svých představách, co všechno by měl zdravý sourozenec zvládnout, jak by se měl na péči o postiženého sourozence podílet apod. Dítě však není na takové vývojové úrovni, aby na první místo kladlo potřeby někoho jiného. V důsledku toho si může ke svému sourozenci vytvořit ambivalentní nebo dokonce negativní vztah. Svými

požadavky mohou rodiče značně zkomplikovat socializaci i rozvoj identity zdravého potomka, v jehož chování se mohou vytvořit obranné reakce, které mu pomohou zvládnout obtížnou situaci a zachovat si pozitivní sebehodnocení. Příkladem může být situace 15letého chlapce, který často dostával na starost svou mentálně a zrakově postiženou sestru. Ta se na veřejnosti chovala velmi nevhodně, chlapec se za ní styděl, cítil se před svými kamarády ponížen. Snažil se této povinnosti zbavit nebo se bránil zlehčováním situace.

Pokud rodiče prezentují své požadavky přiměřeným způsobem, může existence postiženého sourozence pozitivně ovlivnit socializační rozvoj zdravého dítěte a urychlit dosažení schopnosti převzít odpovědnost, podpořit větší toleranci a ochotu pomáhat. Úkolem rodičů je zvládnout zátěžovou situaci tak, aby žádné z jejich dětí nebylo znevýhodněno (přehlíženo, podceňováno nebo vystaveno nepřiměřeným nárokům). Záleží i na tom, jak rodina přijme postižené dítě, co bude jeho existence pro rodinný život znamenat. Z tohoto postoje bude vyplývat i vztah k dalším, zdravým dětem.

2.3 Změna funkcí rodiny

V rodině s postiženým dítětem dostávají jinou podobu i základní funkce, které rodina plní. Thomas Skrtic a jeho tři spolupracovnice z Kansaské univerzity provedli v 80. letech výzkum dvanácti rodin s těžce postiženými dětmi a načrtli devět hlavních funkcí, které tyto rodiny plní. (Skrtic a kol., 1984)

- Ekonomická funkce

Těžce postižené dítě zvyšuje rodinné náklady (léčebné a vyučovací pomůcky, dopravní nároky, dieta apod.). Zároveň snižuje možnosti produktivity rodiny – vyžaduje dlouhodobou, psychicky i fyzicky náročnou péči a jeden z rodičů proto obvykle nepracuje, zůstane doma, aby se mohl svému potomkovi plně věnovat.

Na péči o postižené dítě se nějakým způsobem podílejí všichni členové rodiny. V průběhu času může být na zdravého sourozence přesouvána stále větší část zátěže, kterou péče o postiženého představuje. Někteří rodiče od svých zdravých potomků očekávají, že převezmou veškerou péči o postiženého sourozence, když už sami nebudou moci.

- Funkce tělesné péče

Péče o handicapované dítě je časově a fyzicky velmi náročná. Proto se některé povinnosti přesouvají na zdravé sourozence. Podle vyspělosti zdravého dítěte a možnostech dítěte s postižením se může jednat o podávání věcí, hraček, pomoc s převozem nebo

hygienou. Častou pomocí bývá ochrana slabšího sourozence před různými „čumily“ a „posměváčky“.

Postoj sourozenců k těmto povinnostem je různý. Někteří protestují, obtěžuje je trávit s postiženým bratrem či sestrou čas. Jiní to považují za obohacující zkušenost.

Zdraví sourozenci přebírají velkou část péče hlavně ve velkých rodinách; v rodinách, kde jeden rodič chybí, nebo kde otec i matka pracují. Největší díl práce, především v rodinách s nižším socioekonomickým statusem, připadá starším sestrám.

- **Odpočinek a regenerace**

Především matky, ale i ostatní členové rodiny, mají kvůli náročné péči o postižené dítě méně příležitostí plně uspokojovat potřebu odpočinku.

Uskutečnit rodinnou dovolenou může být velmi složité a stresující. Ať už z důvodu možných problémů s přepravou a zabezpečením potřebné péče (rehabilitace, léčba), nebo obav, jak se bude postižený syn či dcera v neznámém prostředí chovat a jak bude okolím přijato.

Pro postižené dítě může být jeho zdravý bratr nebo sestra jediným společníkem při hře - v takovém případě zastává sourozenec v životě postiženého dítěte opravdu důležitou úlohu.

- **Socializace**

Jednou ze základních funkcí rodiny je socializace. Společensky uznávaným hodnotám, postojům, normám se dítě učí nejen od rodičů, ale i od svých sourozenců. Zdravé dítě nastavuje svému handicapovanému sourozcovi jiné zrcadlo než rodiče, je jeho společníkem i konkurentem. Ačkoliv může mít za své škádlení a posmívání vůči němu pocity viny, poskytuje mu tím vlastně službu – školu do budoucího života.

I v případě, kdy je jeden ze sourozenců velmi těžce postižen, je ovlivnění oboustranné. Podle různých výzkumů bývají zdraví sourozenci těchto dětí s ohledem na svůj věk lépe přizpůsobiví, zodpovědnější, tolerantnější a celkově zralejší.

Problémem zdravých sourozenců může být částečná izolace. Děti si nechtějí vodit domů své kamarády, anebo odmítají chodit si hrát ven, pokud jsou nuceny brát svého bratra či sestru s sebou. Bojí se reakce svých kamarádů, nechtějí se před nimi ztrapnit. Někteří, převážně dospívající či už dospělí, posuzují své nové přátele podle toho, jak reagují na jejich handicapovaného sourozence:

„Jde o to, že kdo si dělá legraci z tvého sourozence, nebude váš kamarád... Když špatně reaguje, tak víte, že vám za to nestojí“ (Skrtic a kol., 1984, s. 224).

- Sebepojetí

V rodině člověk nabývá poznání a utvrzení vlastní identity. Sourozenci se spolu mohou identifikovat ještě ve větší míře než s rodiči, ne jen proto, že žijí ve stejné rodině, ale jsou uvnitř této rodiny vrstevníky. Identifikace s handicapovaným sourozencem je někdy natolik silná, že si zdraví, obvykle mladší sourozenci kladou otázku, zda nejsou také nějak postižení. U dospívajících vyvolává úzkost nadměrná identifikace s postiženým bratrem nebo sestrou, která je běžná hlavně tehdy, pokud je postižení méně viditelné. Čím je stupeň postižení vyšší, tím klesá ochota se s takovým sourozencem identifikovat a klesá také ochota nahlížet na něj jako na rovnocenného člověka.

Při vytváření sebepojetí jsou důležitá očekávání rodičů. Již dospělí sourozenci handicapovaných často vypovídají o tlaku ze strany rodičů, jako by jim svými úspěchy měli vše vynahradit. To platí zejména v rodinách s menším počtem dětí.

- Citové zázemí

Rodina pomáhá člověku zvládat pocity viny, nepokoje, bolesti, umožňuje prožívat lásku, radost a poskytuje pocit sounáležitosti. Jak už bylo uvedeno výše, v rodinách s postiženým dítětem zdravý potomek často čelí pocitům viny a žárlivosti.

Může se cítit vinný za škádlení a zlobení handicapovaného bratra či sestry, ačkoliv je toto chování mezi sourozenci běžné. Další vina vzniká uvědoměním si vlastní normality a u mladších sourozenců tehdy, když svého staršího postiženého bratra nebo sestru doženou a nakonec i předeženou ve svých schopnostech.

Žárlivost vyvolává vědomí, že se postiženému sourozenci dostává od rodičů větší díl pozornosti, věnují mu více času. Rodiče jsou často vůči handicapovanému potomkovi příliš shovívaví, vše mu dovolí. Chtějí mu tak nahradit újmu, která ho postihla. Zdraví sourozenci bývají v tomto směru rozumnější než jejich rodiče a díky tomu také schopnější učitelé do života - bez přemrštěné shovívavosti a upřednostňování.

Přítomnost dítěte s handicapem může rodinu narušit nebo jí natolik semknout dohromady, že není schopná zdravě fungovat, dochází k izolaci. Může však také zlepšit její soudržnost a sebepojímání.

- Funkce vůdcovská

V této souvislosti autoři přirovnávají sourozence k jakési laboratoři na zkoušení nových způsobů chování a rolí, které jsou oceněny nebo zkritizovány ještě před vyzkoušením „na ostro“ před jinými osobami.

Vůdcem a rádcem není jen zdravé dítě pro postižené, ale i naopak – postižené dítě může naučit své sourozence mnohemu užitečnému, jak vypovídá o své sestře jedna dívka z výzkumného souboru:

„Lucy mě pořád něco učí... Naučila mě být trpělivější v přijímání lidí takových, jací jsou, a ne abych je posuzovala podle toho, co od nich očekávám“ (Skrtic a kol., 1984, s. 227).

Jak už bylo uvedeno, zdravý potomek může sloužit jako „dozor“ i svým rodičům ohledně přiměřené péče o postižené dítě.

- **Výchova**

Autoři zdůrazňují vzájemný charakter výchovných vlivů. Děti se mnohemu naučí od svých rodičů, ale se vzrůstajícím tempem technologických a sociálních změn jsou i děti pramenem poučení pro starší členy rodiny. Zdravé děti jsou pak důležitým zdrojem poznání pro své postižené sourozence, jsou úspěšnými učiteli i vychovateli a mohou se účinně účastnit i terapií.

- **Funkce spojené s povoláním**

Handicap do značné míry určuje možnost profesionálního uplatnění. Člověk s postižením (s pomocí rodiny) si vybírá budoucí povolání podle možností svých i možností společnosti.

Přítomnost handicapovaného člena v rodině ovlivňuje ve volbě budoucí profese zdravé sourozence. Pocit identifikace s postiženým sourozencem nebo touha porozumět jeho problémům je vede k tomu, že si často volí povolání, jejichž podstatou je výchova nebo služba lidem. Nejsilněji bývá takto ve své volbě ovlivněna nejstarší sestra.

3. Význam sourozenského vztahu

„Je to těžké, ale nemohu říct, že bych na všechno byla jenom sama. Mám bratry - dvojčata. Když něco potřebuji, stačí zatelefonovat a pomohou.“

Čerstvě rozvedená žena, z knihy Sourozenské vztahy (Novák, 2007).

Dítě při odpoutávání od matky postupně vnímá další důležité osoby v nejbližším sociálním prostředí. Kromě otce to bývají také sourozenci, se kterými naváže výlučný vztah. O bratra nebo sestru se nezasloužíme, jsou nám dáni, přesto patří k nejbližším osobám – sourozenectví je vztah, který je zpravidla nejdelší v životě.

Malí sourozenci spolu tráví naprostou většinu svého času. Bylo zjištěno, že roční dítě je v interakci se starším sourozencem právě tak často jako se svou matkou. Od tří do pěti let spolu stráví sourozenci dokonce více než dvojnásobek času strávený s rodiči (Dan, 1997). Také kvalita tohoto vztahu je jiná než s dospělým, sourozenci jsou pro sebe navzájem zdrojem alternativní sociální stimulace - mohou se od sebe něčemu naučit. Zkušenosti, které se dítě naučilo v interakci s rodiči, může přenést na vrstevníka a vyzkoušet si tak jejich účinnost v novém kontextu. Dítě musí soužití se sourozencem nějak zvládnout – učí se volit vhodné strategie chování a adaptuje se na možnosti dané jeho vlastní pozicí ve skupině. „Jeden z výzkumů ukazuje na to, že v rodinách, kde je přítomný sourozenec, jsou děti ve vývoji sociálních dovedností rychlejší, začínají dříve rozumět psychice druhých lidí, začínají dříve vnímat hledisko druhého člověka, což je později základem sociální inteligence“ (Krejčířová, 2000).

Sourozenci mohou být partneři, kteří sledují společný cíl. Někdy může být dětské spojení velice silné a vůbec není vzácností, že sourozenci jsou i nadále v životě nejlepšími přáteli (Matějček, 1994). Sourozenci jsou ale i soupeři, musí se dělit o to nejvzácnější – o své rodiče. Rivalita a žárlivost vzniká už v okamžiku narození druhého dítěte. Prvorozený se cítí ohrožen, péče o mladšího sourozence a pozornost, která je mu věnována, u něj může vyvolat pocit, že už není tak milován. Ve vztahu s mladším sourozencem si však obvykle poprvé může vyzkoušet nadřazenou roli. Sourozenská rivalita bývá tím silnější, čím bližší jsou si sourozenci z hlediska věku a vývojové úrovně (Vágnerová 2005). S věkovým rozdílem sice klesá intenzita kontaktů, ale také bývá méně sporů.

Život v sourozenské skupině je mimo jiné důležitou životní přípravou na vlastní budoucí rodičovství. Nikde jinde dítě nezíská tolik podnětů, zkušeností a pozitivní motivace pro rodinný život, než právě v sourozenské skupině. Ti, kteří jsou z více dětí, nejen zpravidla

více dětí plánují, ale také je přijímají s menšími obavami a umějí si s nimi lépe výchovně poradit než ti, kteří sourozenské zkušenosti neměli (Matějček, 1989).

3.1. Sourozenské konstelace

Sourozenská konstelace – pořadí narození – je důležitým aspektem, který pomáhá dítěti utvářet osobnost. Podmiňuje rozvoj určitého vzorce chování, způsob myšlení, citové prožívání...

Každé dítě se rodí do odlišného sociálního prostředí, jinak k jeho výchově přistupují rodiče nezkušení, jinak ti, kteří jsou v tomto směru již téměř „profesionálové“. Je důležité, jestli dítě sdílí domov s dalšími sourozenci nebo má všechnu pozornost a péči rodičů jen pro sebe. Na základě těchto i dalších skutečností bylo rozlišeno pět základních druhů pořadí narození (Schulman, 1981 in Tendlová, Čechová, 2007). Ke každému z nich se váže charakteristická situace a v životním stylu člověka lze nalézt znaky toho, jak se se svým pořadím narození vypořádal.

- Prvorozené dítě se těší značné důležitosti. Od počátku má nejvíce pozornosti, je na ně ale také naloženo hodně očekávání a nároků. Bylo sesazené z výlučného postu svým mladším sourozencem a muselo se s ním o rodičovskou pozornost začít dělit. Od rodičů je obvykle oceňováno za svou rozumnost (oproti mladšímu potomkovi) a zodpovědnost. Protože se prvorození stále chtějí udržet na prvním místě (snaží se dospělým vyhovět), rozvíjí se u nich takové rysy osobnosti, jako je zodpovědnost, svědomitost, větší soustředění na výkon apod. (Leman, 1997).
- Druhorozené dítě svou situaci často prožívá tak, jakoby stále muselo někoho dohánět. Starší sourozenec se pro něj často stává vzorem, může se s ním identifikovat nebo může dojít i k opačnému extrému, kdy se snaží od svého staršího sourozence odlišit (Vágnerová, 2005). Úspěchů pak dosahuje v oblastech, ve kterých starší sourozenec tolik nevyniká nebo se o ně vůbec nezajímá.
- Prostřední dítě svou situaci může vnímat jako boj o místo, jednak neustále dohání svého staršího sourozence, jednak mu „šlape na paty“ ten mladší. Již od narození se musí se vším dělit, zároveň si dlouho neudrží post nejmladšího. V této pozici se naučí dobře komunikovat a dělat kompromisy. Může se cítit ostrčené a uzavře se do sebe, často hledá uznání jinde než v rodině – mezi kamarády (Leman, 1997).
- Nejmladší dítě má několik modelů i pomocníků. Všichni mu věnují hodně pozornosti, ale dávají mu také hodně najevo, že je nejmladší a nejslabší, ostatní sourozenci ani

rodiče ho neberou vždy vážně. Benjamínek se pak může cítit oproti ostatním podřazený, méněcenný. Stává se, že vyrůstá s pocitem ukázat všem, že dokáže více, než se od něho očekává (Šedá, 2004). Rodiče bývají při jeho výchově benevolentnější, mohou ho rozmazlovat. Na druhou stranu jsou už obvykle vyššího věku, mohou být méně trpěliví, někdy i unavení. Na výchově se pak více podílejí sourozenci. Podle Lemana (1997) jsou nejmladší děti srdeční, nekomplikovaní, bezstarostní lidé, kteří mají snahu na sebe upoutávat pozornost, předvádět se. Mohou být však také vzpurní, kritičtí a rozmazlení.

- Jedináček prožívá ojedinělou sourozenskou zkušenost – zkušenost absence bratrů a sester. Pojem sourozenec je pro něj pojmem bez obsahu, neboť se k němu nevztahuje žádná reálná zkušenost (Almodovar, 1998 in Espiau, 2003). Jedináček je středem pozornosti, která se v rodinách několika dětmi přirozeně rozloží na více jedinců. Na jediné dítě jsou tak soustředěna všechna rodičovská očekávání, je často přetěžováno. Může se také snáze stát „nástrojem“ v uspokojování určitých osobních cílů nebo záměrů některého z rodičů, případně obou (Matějček, 1992). U jedináčků se vytvářejí podobné rysy jako u prvorozených, je zde až 90% riziko, že bude perfekcionista (Zemanová, 1999). Někteří jedináčci jsou svými rodiči úzkostlivě střeženi a nadměrně ochraňováni, ti pak mohou zůstat v závislosti po celý život. Jsou bezmocní, očekávají od ostatních neustálou pomoc.

Za jeden z významných faktorů sourozenského vztahu je považován věkový rozdíl sourozenců. Když se mladší sourozenec narodí do jednoho až dvou let po starším, bude ho starší považovat za velkého soupeře při získávání rodičovské pozornosti a lásky. Na druhou stranu si ale děti budou bližší, to jim přinese společné hry a spiklenecký vztah (Féchant-Pitavy, 2003) Čím je věkový rozdíl větší, tím je pocit rivality slabší.

Přesahuje-li věkový odstup sourozenců šest let, znamená to, že děti vyrůstají jako samostatné jednotky, a ne jako skupina. O tolik starší dítě vystupuje vůči mladšímu v pozici dospělého (Matějček, 1992). Může se tak snadno stát, že v rodině vyrůstají dva „jedináčci“.

4. Sourozenci postiženého dítěte

„Každý člověk občas sní o tom, že žije v nádherném světě bez násilí a utrpení. Já se mohu pochlubit tím, že znám človíčka, který v tomto světě žije. Je to můj bratr Milan a já jsem hrozně rád, že se k němu do toho světa občas mohu přijít podívat.“

Bratr dítěte s DS, z knihy Šťastnou cestou (Boldiš, 2005).

4.1. Oznámení zdravému sourozenci o narození dítěte s postižením

Jak už bylo řečeno, narození postiženého dítěte vyvolá u rodičů trauma. Dochází ke krizi rodičovské identity, otec i matka jsou ve stresu, mají pocity úzkosti, bezmoci, viny...

Před svými dalšími dětmi se mohou snažit tuto skutečnost zatajit. Nevědí, jak by jim to měli sdělit. Myslí si, že by to ještě nepochopily. Nebo je chtějí ochránit, aby nebyly vystaveny stejnému trápení, jaké prožívají oni sami.

Podle Matějčka (2003) oddálení okamžiku pravdy dětem nepomůže. Doporučuje nic neodkládat a nebránit se před dítětem projevům bolesti, smutku a citového rozpoložení. Důležitá je otevřenost a upřímnost. Dítě by mělo dostat prostor na své otázky.

Selikowitz (2005) se zabývá otázkou, jak zprávu o narození postiženého syna či dcery sdělit dětem různého věku:

Malé děti do tří let sice ještě nemohou pochopit, co určité postižení znamená. Jsou však citlivé na náladu rodičů, mohou si myslet, že za jejich rozladění mohou samy. Rodiče by měli jednoduše vysvětlit, proč jsou smutní. Děti v tomto věku žijí přítomnou chvílí a nejsou ještě schopny se trápit budoucností (Kerrová, 1997).

Dětem od tří do dvanácti let už je potřeba podat určité konkrétní informace o daném postižení. Sdělovat takovou zprávu by měli oba rodiče společně, a pokud je to možné, přítomno by mělo být i handicapované dítě. Je třeba používat jednoduché termíny, které si dítě zapamatuje a může je pak použít např. při vysvětlování kamarádům. Rodiče by se měli vyvarovat především termínu „nemocný“. Zdravý potomek se pak může domnívat, že se sám může nakazit, nebo že se jeho bratr či sestra vyléčí. Děti také musí vědět, že postižení sourozence není jejich vina, resp. že to není ničí vina.

Děti starší dvanácti let mohou prožívat podobné pocity jako rodiče. Více přemýšlejí o budoucnosti – vyžadují podrobnější informace nejen o postižení, ale i o výchově apod.

4.2. Adaptace na postiženého sourozence

Záleží na mnoha faktorech, jak se zdravé dítě vyrovná s přítomností postiženého sourozence. Důležitou roli hraje především rodinná struktura a vývojová fáze, ve které se rodina nachází (Skrtic a kol., 1984).

4.2.1. Význam dosaženého stupně vývoje

Každé období života může pro sourozence postižených dětí představovat jinou zátěž.

Je-li zdravé dítě v době narození svého postiženého sourozence předškolního věku, největším problémem pro něj představuje zjištění, že rodiče mu již nevěnují tolik pozornosti a péče. Především v tomto věku dítě citlivě vnímá postoj rodičů k postiženému dítěti. Častou zátěží pro předškolní děti je očekávání rodičů, že si s handicapovaným sourozencem budou hrát.

Školákům přibývá problém, jak vysvětlovat postižení svého bratra či sestry kamarádům a spolužákům. Pokud je zdravé dítě mladší než jeho handicapovaný sourozenec, vstup do školy může představovat konečný důkaz o jeho předstížení.

Dospívající si uvědomí postižení svého sourozence v rozměru budoucnosti. Kladou si otázky, proč jejich bratr nebo sestra nemohou být „normální“, žít jako ostatní, jak vypovídá dospívající dívka: „Uvědomila jsem si, že nikdy nebudu mít sestru jako jiné dívky – sdílet s ní tajemství a takové věci“ (Skrtic a kol., 1984, s. 239). Jak už bylo řečeno, čím jsou děti starší, tím častěji a více musí o svého sourozence pečovat a zároveň jsou tlačeny k tomu, aby podávaly dobré výkony ve škole i v jiných oblastech.

Pro mladé dospělé může být těžký okamžik, kdy se odstěhují a nechají veškerou odpovědnost za postiženého sourozence pouze na rodičích. Mohou mít kvůli tomu pocity viny, pro některé je to však spíše úleva. Handicap sourozence často ovlivňuje nejen volbu povolání, ale i rozhodnutí uzavřít manželství a mít potomky. V některých případech hraje roli genetická příčina postižení sourozence, jindy vědomí, že v době, kdy rodiče již nebudou moci, se veškerá péče o sourozence přesune na ně. Ačkoliv se někteří sourozenci chtějí o svého handicapovaného bratra nebo sestru v dospělosti postarat, může to pro ně v momentě, kdy je to potřeba, představovat nezvládnutelný problém. „Vždycky jsem si myslela, že si Faye vezmu domů, až matka zemře. Ale když jsem jí tu ty tři měsíce měla (zatímco matka byla nemocná), uvědomila jsem si, že prostě nemůžu... Povahově se na to nehodím...Ale nemůžu jí dát do sanatoria, to neudělám... Nevím, co budu dělat“ (Skrtic a kol., 1984, s. 240).

4.2.2. Vliv struktury rodiny

Existuje mnoho typů rodin – s jedním či oběma rodiči, jedním či více dětmi... Přítomnost pouze jednoho rodiče nebo fakt, že oba rodiče pracují, může pro sourozence znamenat, že větší část zodpovědnosti za plnění rodinných funkcí spočívá na nich samotných. Počet dětí je také velmi důležitý. Mezi vysokoškolskými studenty se sourozencem s postižením bylo zjištěno, že ti, kteří pocházejí z rodin pouze se dvěma dětmi, shledávají život s handicapovaným sourozencem více stresující než ti, kteří vyrůstali ve větších rodinách (Seligman, 1987). „Ve větších rodinách je zdravější klima pravděpodobně díky tomu, že naděje, sny a břímě péče je rozptýlena mezi několik dětí“ (McKeever, 1983, s. 214).

Zásadní vliv na postoje dětí mají především rodiče, to platí i v případě postoje k postiženému sourozenci – děti jsou značně ovlivněny tím, jaký vztah rodiče k postiženému dítěti zaujímají i tím, jakým způsobem před nimi o problému hovoří. Je tu však i zpětné působení zdravých sourozenců, kteří mohou příznivě ovlivnit postoje rodičů.

Nepřímo vztah sourozenců ovlivňuje socioekonomický status rodiny. Grossman (1972, in Skrtic a kol., 1984) ve svém výzkumu zjistil značné rozdíly v odpovědích již dospělých sourozenců s nižším a vyšším socioekonomickým statusem. Rodiny s vyšším statusem jsou narozením postiženého dítěte více zasaženy, zdraví sourozenci jsou více hnáni k tomu, aby svými výkony rodině její status potvrdili. V rodinách s nižším statusem se narození postiženého dítěte nevnímá tolik jako tragédie, velkým problémem jsou však finance, sourozenci se musí více podílet na péči o handicapovaného bratra nebo sestru.

Na situaci zdravého dítěte může mít do značné míry vliv to, jestli se narodilo jako starší či mladší sourozenec.

Podle Matějčka (1992) je výhodnější situace, kdy je postižené dítě starší a po něm přijde mladší zdravé dítě, než situace opačná. Při příchodu zdravého potomka je už rodina částečně nebo úplně adaptovaná na svou situaci. Rodiče se již nějak s postižením dítěte vypořádali, naučili se s ním žít. Avšak podle Mc Hala (1981, in Skrtic a kol., 1984) mladší zdravé děti hůře nesou přítomnost postiženého sourozence než ti, kteří jsou vůči němu starší.

Postavení staršího zdravého sourozence může být obtížnější, protože rodina se po narození handicapovaného dítěte musí najednou vypořádat s trojí náročnou situací. Musí se adaptovat na rozšíření rodiny jako takové. Musí překonat trauma, vyrovnat se tím, že mají dítě, které se bude vyvíjet jinak, než předpokládali. V neposlední řadě by se měli snažit vytvořit staršímu zdravému sourozenci takové prostředí, aby pocítilo co nejmenší změnu (Masáková, 1999).

V rodině, kde se zdravé dítě narodí jako mladší, zůstane po celý život mladší jen věkově. Dříve či později nadejde čas, kdy mladší sourozenec svého staršího postiženého bratra či sestru předežene. Handicapované dítě se nakonec bez ohledu na skutečné pořadí svého narození stane benjamínkem. Pokud se postižené dítě narodilo jako první, je pak na druhorozeném, aby převzal roli prvorozeného. Tento přechod může u zdravého dítěte vyvolat pocity viny – existují i případy, kdy to nepříznivě ovlivnilo vývoj zdravého dítěte. (Blažek, Olmrová 1988).

Pohlaví hraje v postoji k handicapovanému sourozenci také důležitou roli. Možná kvůli pravděpodobnější identifikaci má na zdravého sourozence větší dopad, pokud je postižený sourozenec stejného pohlaví. V souvislosti s očekáváním rodičů jsou to obvykle chlapci, kteří mají svými úspěchy vynahradit existenci postiženého dítěte, zatímco od dívek se očekává, že se budou podílet na zodpovědnosti v péči o postižené dítě (Grossman, 1972 in Skrtic a kol., 1984).

5. Specifické potřeby sourozence dítěte s postižením

„Ach jo, proč zrovna já musím mít debilní ségru.“

„A co mám asi říkat já?“

Záznam rozhovoru dvou dívek, sester dětí s mentálním postižením.

V předchozích kapitolách byly popsány různé problémy a zátěžové situace, do kterých se sourozenci postižených dětí mohou dostat. Aby se zdravé dítě mohlo s existencí handicapovaného bratra nebo sestry co nejlépe vyrovnat, je potřeba si uvědomit, jaké specifické potřeby může mít. „Kvůli starostem rodičů s nemocným nebo postiženým dítětem a sourozencově často okrajové roli v rodině, mohou být sourozenci takového dítěte tiší členové rodiny se značnými duševními potřebami“ (Seligman, 1987, s. 1249). Tyto potřeby dále podrobněji uvádíme.

5.1. Potřeba informovanosti

Jedním ze základních a v literatuře často zmiňovaných potřeb sourozenců dětí s postižením je potřeba otevřené komunikace o problému, který přítomnost handicapovaného dítěte představuje. Sourozenci mají velmi málo informací o postižení, jeho projevech a následcích, ačkoliv na ně mají stejný nárok jako dospělí (Krejčířová 1994). Rodiče si myslí, že jsou děti ještě malé, nerozuměly by tomu, příliš by je to zatěžovalo. Podle Seligmana (1987) představuje pro některé rodiče diskuse se zdravým potomkem o postižení jeho sourozence podobnou „hrozbu“ jako diskuse o sexu. Děti mohou vycítit, že některá témata jsou v rodině tabu a samy se na ně neodvážejí vyptávat. Mají strach z odmítnutí či nesouhlasu rodičů. Zároveň chtějí chránit rodiče před selháním (Burton, 1975 in McKeever, 1983). „Nedostatek otázek je však rodiči vnímán jako nezájem z jejich strany“ (Říčan, Krejčířová, 2006, s. 557).

Ve výsledcích amerického výzkumu (Lobato 2002) se však neobjevily žádné známky toho, že by větší vědomosti a diskuse o postižení byly spojeny s jakýmkoliv negativním dopadem v oblasti emocí i chování, pokud se diskuse odehrává v atmosféře rodičovské opory. Naopak zatajování či tabuizace problému může vést k potížím u zdravého sourozence, který si může myslet, že za postižení sourozence či rozpoložení rodičů nese vinu on sám. Mladší děti se mohou domnívat, že je postižení nakažlivé, nebo se dostane za trest, když děti zlobí. Rovněž pokud rodiče svým zdravým potomkům podají přijatelné vysvětlení, přizpůsobí se

snadněji změnám v životě rodiny i odlišnému sourozenci, který vyžaduje zvláštní pozornost a péči (Kerrová, 1997).

Pro některé děti může představovat velký stres o svém sourozenci mluvit se svými kamarády. O tom vypráví i příběh desetileté dívky, která se dlouho bránila svého bratra, miminko s Downovým syndromem, ukázat své spolužačce. Trvalo mnoho měsíců, než se kamarádka „vetřela“ na návštěvu, z téměř ročního chlapečka byla nadšená. „Je nádhernej, ty se máš,“ povzdechla si nakonec. Sestra onoho chlapečka, která byla celou dobu jakoby stažená a ve střehu, se na ni překvapeně podívala a zašeptala: „Ale Jani, Vojtíšek je postiženej, víš?“ Kamarádka se jí podívala do očí: „Já vím, slyšela jsem o tom – no a co má bejt...“ (Chvátalová, 2005, s. 28). Tato holčička měla štěstí, většina sourozenců postižených dětí se s tak informovanými kamarády setká jen málokdy. Nedostatečně otevřené komunikační kanály v rodině mohou vést až k tomu, že se dítě před svými kamarády za svého sourozence stydí a uzavírá se do sebe.

5.2. Potřeba přiměřené pozornosti

Ve srovnání s postiženým potomkem se rodičům mohou jevit jejich další, zdravé děti jako velké a schopné obejít se bez jejich péče. Ačkoliv to nedělají se zlým úmyslem, věnují postiženému dítěti veškerou pozornost a na jejich ostatní děti jim už moc času nezbyvá. Ty ale vše vnímají, nedostatek pozornosti mohou pociťovat jako újmu a trpět tím (Marková, 1990). Ve slovenském výzkumu (Prevendárová, 1996) zabývajícím se mimo jiné výskytem zdravotních, psychických nebo sociálních problémů zdravých sourozenců dětí s postižením označili rodiče téměř 47 procent svých zdravých dětí jako „bez těžkostí“. Zatímco v kontrolním souboru (rodiny pouze se zdravými dětmi) tak bylo rodiči zhodnoceno jen 20 procent potomků. Je málo pravděpodobné, že by sourozenci postižených dětí byly zdravotně, psychicky i sociálně odolnější než děti z běžných rodin. Autorka výsledky výzkumu vysvětluje tím, že hodnocení rodičů trvale se starajících o handicapované dítě je v jistém smyslu zkreslené, nezdravě zaměřené právě na toto dítě, přičemž jeho zdravý sourozenec zůstává mimo zorné pole pozornosti rodičů.

Jak už bylo řečeno, někteří sourozenci postižených dětí však mohou trpět naopak přílišnou pozorností a to převážně v případech, kdy jsou v rodině jediným zdravým potomkem. Jen oni mohou potvrdit normalitu rodiny a nahradit rodičům trápení spojené s narozením postiženého dítěte.

V obou případech se nedostatek v oblasti pozornosti může projevit v chování zdravého dítěte. „Tyhle děti bývají moc hodné, nebo moc zlobivé“ (Masáková, 1999, s. 12). Ty první si vštěpují pocit, že tu jsou pro druhé, že jsou jejich zájmy v pozadí. Snaží se vyhovět rodičům svou poslušností, rozumností a pomocí v péči o postiženého bratra nebo sestru. Je zde velké riziko, že z takového dítěte vyroste obětavý člověk, který by se rozdál druhým, ale nedokáže žít vlastní život. Ty „zlobivé“ to mohou mít paradoxně jednodušší, protože jejich nevhodné chování je pro rodiče lépe čitelný signál, že něco není v pořádku, že je dítě potřebuje. Pokud se rodiče nad signály zamyslí, je šance, že svůj postoj k dítěti změní. Jestliže je nevnímají a začnou dítě odmítat, roste v něm pocit, že není dost dobré. Neumí pak najít jiný způsob, jak získat pozornost než za cenu trestu. S takovým dítětem bývají trvalé výchovné problémy (Masáková, 1999).

„Rodiny, které zvládají péči o dítě s postižením a věnují se všem svým dětem, bývají velmi kvalitní a jejich zdravé děti mívají podstatně více sociálních dovedností než jejich vrstevníci. Bývá zde úplně jiný systém hodnot, děti jsou tolerantnější a citlivější vůči druhým“ (Krejčířová, 1994, s. 15).

5.3. Potřeba dostatečné volnosti

Rodiče mají tendenci přesouvat na své zdravé potomky povinnosti v péči o postiženého sourozence. V již zmiňovaném slovenském výzkumu se na péči o postiženého bratra či sestry podílí více než 36 procent zdravých dětí respondentů (Prevendárová 1996). Povinnost starat se o sourozence a pomáhat mu přitom nepatří s výjimkou velkých rodin mezi běžné dětské povinnosti. Děti nemusejí být dostatečně připravené roli pečovatele či vychovatele zaujmout a mohou tak příliš rychle přejít některá vývojová stadia, která jsou důležitá pro normální vývoj (Seligman, 1987).

Děti s postižením nemívají často kamarády, se kterými by trávily volný čas, nebo bez doprovodu vůbec nikam nemohou. Téměř veškerý svůj volný čas tak stráví se svým pečovatelem, kterým bývá zpravidla matka. Je přirozené, že matka i postižené dítě od sebe potřebují na chvíli odpočinout. Od sourozenců je proto často očekáváno, že budou brát svého bratra nebo sestru s sebou ven, mezi své kamarády. V některých rodinách je navíc sourozenec hlavní osobou, která může handicapovanému dítěti zprostředkovat kontakt s běžným sociálním prostředím. Děti však mohou mít úplně jiné plány, nebo svého sourozence nechtějí brát ven proto, že by na něj museli neustále dávat pozor a věnovat se mu. V neposlední řadě se mohou za postiženého bratra nebo sestru stydět. Výsledkem může být postupná izolace i

odmítání sourozence. Občas se zdravé dítě musí podřídit postiženému, avšak je důležité, aby udržovalo kontakty i s „normálními“ dětmi. Vhodným řešením je zapojení dítěte do zájmového kroužku, účast na prázdninových táborech apod. (Marková, 1990).

5.4. Potřeba kontaktu s jinými sourozenci postižených dětí

Nejen rodiče postižených dětí, ale i jejich sourozenci mohou mít potřebu stýkat se s lidmi, kteří se nacházejí v podobné situaci. Při některých dětských centrech nebo příležitostně na rodinných rekreacích a aktivitách pořádaných pro rodiny s handicapovanými dětmi se vyskytne prostor pro diskusi mezi sourozenci takových dětí. Informace týkající se sourozencova postižení se pro ně stávají srozumitelnější, pokud některé termíny užívá dítě analogického věku. Cenné je pro děti sdílení zkušeností, stejně tak jako pocít, že v takové situaci nejsou samy. Na klasických diskusních skupinách určených především pro děti školního věku se učí lépe porozumět povaze své rodinné situace nebo jak reagovat na nevhodné projevy okolí. Mohou se učit i efektivnějším a radostnějším způsobům interakce a hry s postiženým bratrem či sestrou, lépe pak přijímají povinnosti péče o ně a mnohdy prožívají uspokojení z toho, že mohou být pro rodinu užitečné (Říčan, Krejčířová, 2006).

V západní Evropě a USA je mnoho organizací, které reagují na potřeby již dospělých sourozenců handicapovaných lidí. Kromě předávání zkušeností a vzájemné pomoci se sourozenci mohou zúčastnit seminářů, které se zabývají otázkami poručnictví, bydlení v alternativních zařízeních apod. (Redakce čas. Děti a my, 2005).

5.5. Potřeba otevřené budoucnosti

Během dospívání začnou děti uvažovat o tom, jaký by tento svět mohl nebo měl být, proměňuje se vztah k času, pro dospívající se stává významná budoucnost (Skorunková, 2007). Sourozenci postižených dětí si uvědomí, že jejich rodiče tu nebudou navždy a mohou řešit problém, co s jejich sourozencem v budoucnu bude. Právě toto téma bývá v rodinách tabu, jak vypovídají některé výzkumy. Všech devět dospívajících v americkém výzkumu vypovědělo, že postrádají informace ohledně budoucnosti svých handicapovaných sourozenců (Fish, Fitzgerald, 1980 in Skrtic a kol., 1984). V jiné studii bylo zjištěno, že si rodiče a sourozenci vytvořili představu o budoucnosti postiženého dítěte bez jakékoliv předchozí rozmluvy mezi sebou. Šedesát procent rodičů vypovědělo, že ještě nic naplánovaného nemají, zatímco šedesát procent sourozenců si myslelo opak (McCullough, 1981 in McHugh, 2003).

Především sourozenci mentálně postižených mohou v tomto směru ze strany rodičů pociťovat nátlak, ačkoliv většina rodičů neočekává, že se jejich zdravé děti o sourozence postarají. Ve výzkumu v Moravskoslezském kraji pouze 33 procent rodičů dětí s mentálním postižením předpokládá, že jejich děti budou žít v budoucnu s podporou ostatních členů rodiny. (Slaměník, 2003). V americkém výzkumu 44 procent sourozenců bylo ochotných se o svého bratra nebo sestru s mentálním postižením v budoucnu starat, zatímco jen 22 procent rodičů to od svých dětí očekávalo (Griffiths, Unger, 1994).

V rodinách by se na toto téma měla vést diskuse a sourozenci by měli být ujišťováni, že se budoucnu nebudou muset o postiženého bratra nebo sestru trvale starat, že se to od nich neočekává jako samozřejmost, že to není jejich povinnost (Selikowitz, 2005).

Jak už bylo řečeno, přítomnost postiženého sourozence ovlivňuje rozhodnutí založit vlastní rodinu. I když není handicap genetického původu, strach z narození postiženého dítěte může být opravdu veliký (Murphy, 1979 in Skrtic a kol., 1984). Pokud je však postižení zapříčiněno geneticky, měl by mít již dospívající sourozenec možnost promluvit si s genetikem (Selikowitz, 2005).

II. PRAKTICKÁ ČÁST

6. Šetření sourozenců dětí s mentálním postižením

6.1. Cíl práce a hypotézy

Cílem práce je zjistit, zda existují nějaké společné charakteristiky sourozenců dětí s mentálním postižením a jaké mají oproti jiným dětem potřeby, zda se nějak liší od ostatních dětí jejich věku.

Šetření je rovněž zaměřeno na zjištění charakteristických rysů sourozeneckého vztahu mentálně postiženého a zdravého dítěte. Dále je zaměřeno na to, jak jsou děti informovány o postižení sourozence a na zjištění, do jaké míry dítě s postižením ovlivňuje svého sourozence ve vztahu k rodičům i jiným lidem, ve vztahu k budoucnosti.

V šetření byly ověřovány tyto hypotézy:

- 1) Dítě akceptuje sourozence s postižením jako samozřejmou součást rodiny a v jeho chování se neodráží tendence tohoto sourozence zavrhnout nebo o něj nějak zvlášť pečovat.
- 2) Zdravé děti jsou o postižení svého sourozence i o možnostech pomoci svými rodiči málo informovány.
- 3) V sourozeneckém vztahu mentálně postiženého a zdravého dítěte převažuje jednostranná pomoc ze strany zdravého dítěte.

6.2. Metody šetření

Metodou šetření byl strukturovaný rozhovor se sourozenci dětí s mentálním či kombinovaným postižením nebo autismem, který byl vytvořen pro tyto účely. Výsledky byly hodnoceny kvalitativním způsobem.

6.3. Proces šetření

Od ledna do dubna 2008 jsem kontaktovala čtrnáct nestátních neziskových organizací, základních škol praktických či speciálních a speciálně pedagogických center. Všechna tato zařízení se zabývají problematikou lidí s mentálním či kombinovaným postižením nebo autismem. Konkrétně šlo o Komunitní centrum Motýlek, Klub rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem (dále jen KRPD DS), Rytmus, Apla – Asociace pomáhající lidem s autismem, Občanské sdružení - Máme otevřeno?, Dětské centrum Paprsek – středisko DAR (dále jen DAR), Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR - Klub Hornomlýnská, Základní škola praktická a Základní škola speciální Ružinovská, Základní škola speciální a Praktická škola Chotouňská, Základní škola speciální Roosveltova, Základní škola speciální Turnov, Modrý klíč – zařízení sdružení pro pomoc mentálně postiženým v ČR (dále jen Modrý klíč), Speciálně pedagogické centrum Chotouňská, Speciálně pedagogické centrum Štíbrova (dále jen SPC Štíbrova).

Z uvedených čtrnácti zařízení mi osm nebylo ochotných pomoci nebo nenašlo vhodné rodiny. Díky ostatním šesti - KRPD DS, Komunitní centrum Motýlek, SPC Štíbrova, Modrý klíč a DAR, jsem provedla deset rozhovorů se sourozenci dětí s mentálním postižením. Pracovníci těchto zařízení oslovili rodiny, které vyhovovaly podmínkám mého výzkumu. Pět z nich souhlasilo, aby mi na ně byl předán kontakt. Dále mě na základě informačního letáčku (který jim byl v jednom z výše uvedených zařízení předán) kontaktovaly tři matky a dva sourozenci dětí s mentálním postižením. Čtyři rozhovory byly získány na základě kontaktu s rodinami v mém blízkém okolí.

Všichni dotazovaní i jejich rodiče byli seznámeni s cílem mé práce i s tím, že bude zachována jejich anonymita. Děti navíc byly ujištěny, že se nejedná o písemku nebo bodovaný test, že žádná odpověď není špatná.

Rozhovory probíhaly u dotazovaných doma nebo na jiném místě – kavárna, restaurace nebo SPC Štíbrova. Průměrná délka rozhovoru byla 46 minut v rozmezí 30 – 70 minut. U některých rozhovorů byly přítomny další osoby – rodiče, sourozenec, kamarádka.

Tab. 1: Rozhovory.

Místo rozhovoru	doma	7	50%
	jinde	7	50%
Přítomnost další osoby/osob	ne	9	64%
	ano	5	36%

6.4. Charakteristika zkoumané skupiny

Experimentální skupinu tvořilo 14 sourozenců (7 dívek a 7 chlapců) dětí s mentálním či kombinovaným postižením nebo autismem. Oba sourozenci žijí v jedné domácnosti po celý život mladšího z nich a navštěvují maximálně denní zařízení. Věkový průměr zdravých sourozenců byl 10,9 let ve věkovém rozmezí 7 – 15 let.

Tab. 2: Charakteristika zkoumané skupiny - pohlaví a věk.

sourozenci		14	100%
pohlaví	dívky	7	50%
	chlapci	7	50%
věk	7 - 8 let	6	43%
	9 - 10 let	1	7%
	11 - 12 let	0	0%
	13 - 14 let	6	43%
	15 let	1	7%

Průměrný věk sourozenců s postižením byl 9,6 let ve věkovém rozmezí 3 – 19 let. Průměrný počet sourozenců v rodině byl 2,57. Do tohoto počtu byli zahrnuti i sourozenci nevlastní, pokud žili s dotazovaným trvale v jedné domácnosti. 8 z dotazovaných sourozenců je vůči svému sourozenci s postižením věkově starších, 6 z nich je mladších.

Tab. 3: Charakteristika zkoumané skupiny – z hlediska sourozenecké skupiny.

		14	100%
počet sourozenců v rodině	2	7	50%
	3	6	43%
	4	1	7%
věk sourozence s postižením	3 - 5 let	4	29%
	6 - 8 let	1	7%
	9 - 11 let	4	29%
	12 - 14 let	3	21%
	15 a více	2	14%
pořadí ve vztahu k postiženému sourozenci	mladší sourozenci	6	43%
	starší sourozenci	8	57%

Nejčastější diagnózou sourozence s postižením byl Downův syndrom (DS), dále pak autismus, dětská mozková obrna – spastická kvadruparéza (DMO), syndrom Cri du chat a Smith-Magenis syndrom (SMS).

Tab. 4: Diagnóza sourozence s postižením.

Celkový počet		14	100%
Diagnóza sourozence s postižením	DS	9	64%
	Autismus	2	14%
	SMS	1	7%
	DMO	1	7%
	Cri du chat	1	7%

6.5. Přehled získaných informací a jejich interpretace

Rozhovor obsahoval 32 otázek a dále měly děti za úkol nakreslit obrázek, který vyjadřuje život jejich rodiny. Otázky lze rozdělit do čtyř okruhů podle osob, kterých se týkají:

- Já - tato kategorie zahrnuje otázky číslo 2, 3, 4, 19, 20, 22, 28, 31, 32, 33, které jsou zaměřeny na zjištění charakteristik dotazovaného, jeho přání a představy o budoucnosti. Dalším cílem bylo zjistit, jestli v odpovědi dotazované dítě nějakým způsobem zmíní svého sourozence.
- Sourozenec - otázky číslo 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 14, 15, 16, 17, 18, 21, 23 se týkají vztahu k bratrovi či sestře s postižením, ke zjištění, nakolik je tento vztah sourozencovým handicapem ovlivněn. Zaměřují se zejména na běžný život sourozenců v rodině (hraní, hádky), na klady a zápory, které dotazovaný na svém sourozenci vidí. Zjišťují, jaké má dotazovaný informace o postižení svého sourozence a jak je sděluje svému okolí. Obsažena je otázka tří přání pro sourozence a otázka orientovaná na představu o sourozencově budoucnosti.
- Rodiče - otázky číslo 13, 24, 25, 26, 27, 29, 30, ve kterých se dotazovaný vyjadřuje ke vztahu k rodičům, jak jim pomáhá, jakým způsobem spolu tráví čas v sourozencově nepřítomnosti, za co ho rodiče chválí nebo se na něj zlobí. Úmyslem bylo především zjistit, kolik času a prostoru rodiče svému zdravému dítěti poskytují.
- Ostatní - úkol číslo 1. Dotazovaný měl namalovat obrázek, který by vyjadřoval život jejich rodiny.

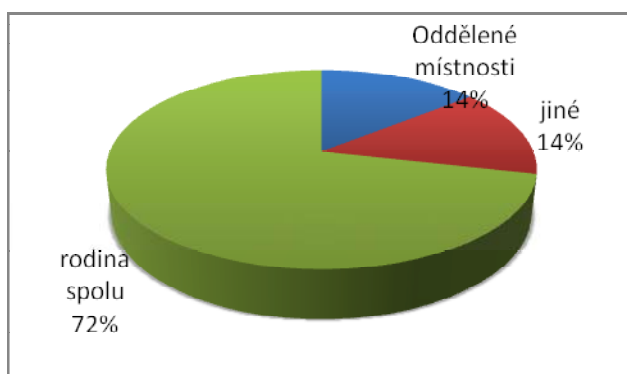
(Pozn.: osnovu strukturovaného rozhovoru příkládám v příloze.)

1) Úkol č. 1: Nakresli obrázek, který by vyjadřoval život celé Vaší rodiny.

Obrázek děti malovaly především pro zjištění, koho do své rodiny řadí. U menších dětí sloužil také k tomu, aby na nadcházející rozhovor pozapomněly, neměly z něj strach. Následovalo popovídání o obrázku, kdy dotazovaní popisovali jednotlivé osoby a co tyto osoby nebo celá rodina dohromady na obrázku dělají. Vypracování obrázku nebylo omezeno časem. Příklady obrázků přikládám v příloze.

Naprostá většina dotazovaných dětí (10) namalovala rodinu společně doma nebo venku při nějaké činnosti (rodina na zahradě, na výletě, na nákupu...). Dvě děti namalovaly rodinu doma, ale každého v jiné místnosti. Dvě namalovaly život své rodiny pomocí symbolů, kde nelze určit jednotlivé členy rodiny.

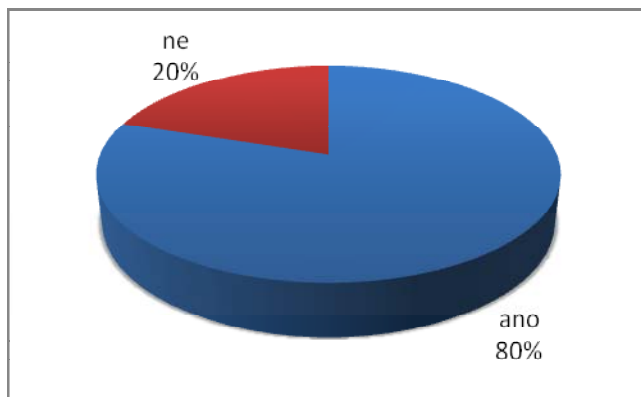
Graf č. 1: Jak dotazovaní namalovali obrázek s názvem „Život naší rodiny“.



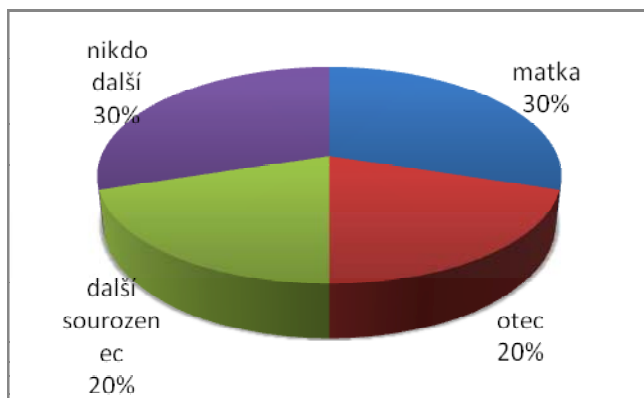
Z obrázků, kde je rodina namalovaná společně (10), bylo dále zjišťováno, vedle koho se dotazovaný namaloval a vedle koho namaloval svého sourozence s postižením.

Vedle sourozence s postižením se namalovalo osm dětí, tři z nich se namalovaly pouze vedle něj a nikoho dalšího. Tři děti se dále namalovaly třikrát vedle matky, dvakrát vedle otce a dvakrát vedle dalšího sourozence.

Graf č. 2: Kolik dětí se namalovalo vedle sourozence s postižením (z 10 obrázků).



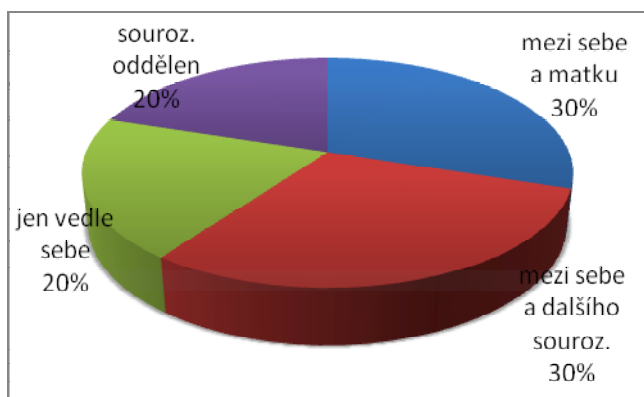
Graf č. 3: Vedle koho dalšího se kromě sourozence s postižením dotazovaní namalovali (z 10 obrázků)



Vedle sourozence s postižením se tedy nenamalovaly pouze dvě děti. Ty samé děti namalovaly svého sourozence od rodiny odděleně (pomocí zdi a stromu). V ostatních osmi obrázcích se objevuje trojí možné umístění sourozence s postižením:

- Sourozenec je namalovaný mezi dotazovaným a matkou (3x).
- Sourozenec je namalovaný mezi dotazovaným a dalším sourozencem (3x).
- Sourozenec je na kraji, je namalovaný pouze vedle dotazovaného (2x).

Graf č. 4: Kam děti namalovaly svého sourozence s postižením (z 10 obrázků).



2) Otázka č. 2: Můžeš mi popsat svůj běžný den, co obvykle děláš?

Děti popisovaly všední den, kdy chodí do školy a jak tráví odpoledne.

Tři z nich se zmínily o pomoci svému sourozenci. Všem je 14 let, pomoc sourozenci berou jako rutinní součást dne.

„Ráno si vezmu svačinu a jdu do školy. Pak jdu pro ségru do družiny.“ (D10)

„Oblíknu sourozence, vyčistím si s nima zuby a nasnídáme se.“ (D2), (pozn.: dívka má kromě mladšího bratra s Downovým syndromem ještě čtyřletou sestru).

Dvě děti se o svém sourozenci zmínily v jiné souvislosti než s pomocí:

„Přijdu domů a pak jsem doma s bráchou a s mamkou.“ (D9)

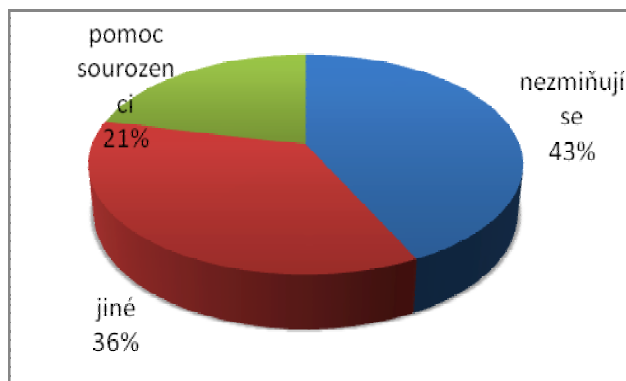
Tři děti v rozhovoru používaly výraz „my“, vždy pokud mluvily o nějaké činnosti doma (hygiena, jídlo). Dvě dívky (7 a 8 let) pocházejí z pětičlenných rodin, kde jsou všechny děti mladšího školního či předškolního věku, mají podobný denní rytmus a tráví spolu většinu svého volného času. Chlapec, který takto odpovídal, má sourozence s těžkým postižením (DMO), který je velkou část týdne doma.

„Jdeme na snídani, vyčistíme si zuby a oblíkáme se. Obujem se, autem jedem do školy a oni pak do školky.“ (D5)

„Večer máme večeri, jdeme se vykoupat, pak zuby a spát.“ (D11)

Šest dětí se o svém sourozenci v popisu běžného dne nezmínilo.

Graf č. 5: V jaké souvislosti se děti zmiňují o svém sourozenci s postižením v popisu běžného dne.



3) Otázka č. 3: Co děláš nejraději, když máš čas? Máš nějaké koníčky?

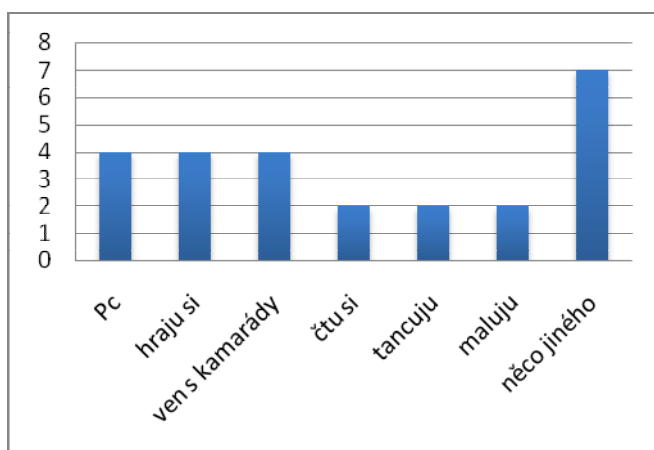
Co děláš nejraději?

Většina dotazovaných dětí zmínila více činností. Mezi nejoblíbenější aktivity (zmíněno 4x) patří činnosti spojené s počítačem (obvykle blíže nespecifikované). Čtyřikrát bylo jako oblíbená aktivita uvedeno hraní – vždy u dětí ve věku 7 – 8 let. Starší děti, 13 – 15 let, preferují chození ven s kamarády (taktéž 4x). Starší dívky, 13 – 14 let, baví také čtení (2x) a tancování (2x). Dvě děti si rády malují. Sedmkrát byla uvedena další jiná činnost: zpěv, poslouchání CD, kino... Pouze jednou bylo také zmíněno koukání na televizi.

„Nejradši si tu hovím, nebo chodím hrát s kamarádama fotbal“ (D4)

„Hraju si s autíčkama nebo se zabalím do koberce, hraju si s Barbie a taky se strašně ráda koukám na televizi.“ (D5)

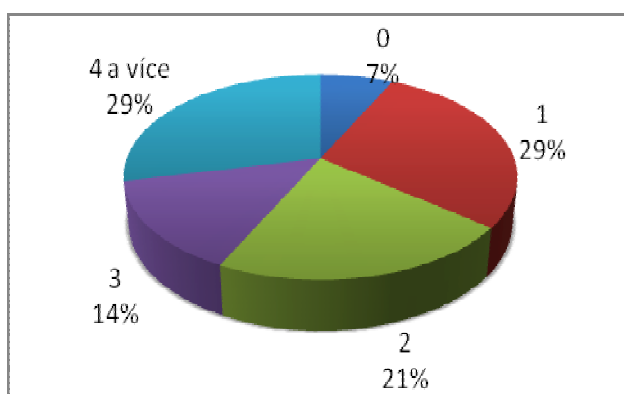
Graf č. 6: Co dělám nejraději.



Máš nějaké koníčky?

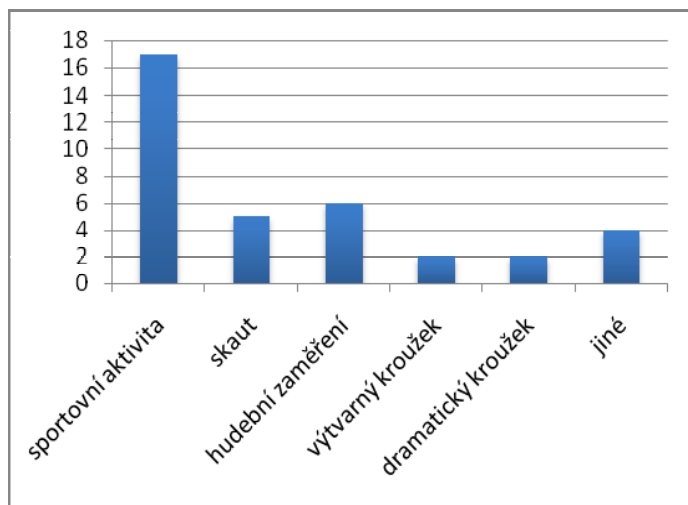
Děti jmenovaly aktivity, které pořádá nějaká instituce věnující se volnému času (sportovní klub, základní umělecká škola apod.). Pouze jeden dotazovaný se pravidelně nevěnuje žádné činnosti. Mladší děti (7 – 10 let) navštěvují více pravidelných aktivit – v průměru 4,2. Starší děti (13 – 15 let) mají aktivit méně, průměrně jen 1,5, věnují se jim však zpravidla intenzivněji.

Graf č. 7: Počet kroužků (zájmových činností) dotazovaných.



Celkem děti uvedly 36 aktivit, kterým se pravidelně věnují. Dvanáct dětí se zabývá nějakou sportovní činností (floorball, plavání...), čtyři děti se věnují zpěvu nebo hře na hudební nástroj (uvedeno 6x). Pět dětí chodí do Skautu. Dvě děti navštěvují dramatický kroužek a dvě výtvarný. Čtyřikrát byla zmíněna jiná aktivita (náboženství...).

Graf č. 8: Zaměření pravidelných aktivit dotazovaných (pozn.:většina dětí uvedla více činností)

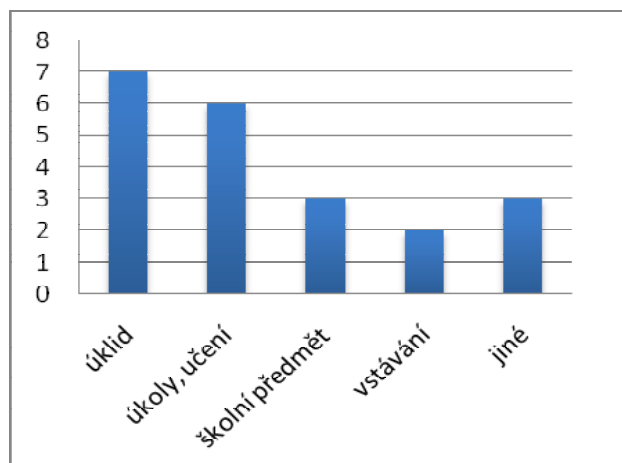


Z odpovědí lze usoudit, že sourozenci dětí s mentálním postižením mají své zájmy a navštěvují různé kroužky stejně jako jiné děti. Starší děti dělají už jen to, co je opravdu zajímavá, na výběru aktivit mladších dětí se více podílejí rodiče. Děti na kroužky chodí samy nebo se svými kamarády. Pouze jedna mladší dívka uvedla, že s bratrem chodí na cvičení.

4) Otázka č. 4: Co naopak rád neděláš?

Některé děti opět jmenovaly více činností. Sedmkrát bylo jako nejneoblíbenější aktivita označeno uklízení (utírání prachu, vysávání...), šestkrát učení nebo psaní domácích úkolů. Tři děti nerady navštěvují vyučovací předmět ve škole, dvě nerady vstávají. Třikrát bylo jmenováno něco dalšího: „Jsem nerad nemocnej.“ (D4) „Nerad se nudím.“ (D13)

Graf č. 9: Co nedělám rád.



5) Otázky č. 19 a 20: Zkus si představit, jak bude Tvůj život vypadat, až Ti bude 20? Jaké si myslíš, že bude Tvé povolání?

Pro většinu dětí byla tato otázka složitá, zpravidla měly představu nanejvýš o svém budoucím povolání. Některých dětí jsem se doptávala: „Kde asi budeš bydlet? Jaké asi bude tvé povolání, nebo budeš chodit do školy?“

Osm dětí by se chtělo od rodiny odstěhovat, většina z nich vyjadřuje přání mít rodinný dům.

„Určitě bych chtěla mít dům se zahradou a zvířata, asi taky přítele.“ (D2)

„Třeba si postavím dům a budu tam bydlet“ (D 11)

Jedna dívka by se chtěla odstěhovat, zároveň ale vyjádřila přání být blízko rodiny.

„Chtěla bych hlavně bydlet v Kralupech, abych to měla blízko.“ (D5)

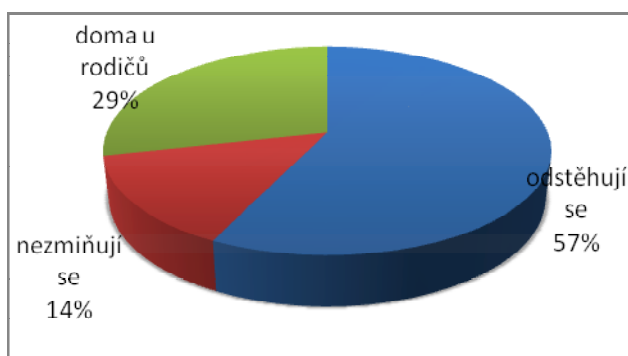
Čtyři děti uvedly, že ve dvaceti letech budou bydlet u rodičů.

„Budu bydlet tady, to je jasný.“ (D6)

„Asi budu ještě bydlet u rodičů, stavíme dům.“ (D10)

Dvě děti se o budoucím bydlení nezmiňují.

Graf č. 10: Představy dotazovaných o své budoucnosti – bydlení.



Plány starších dětí bývají reálnější, než dětí mladších.

„Budu studovat letectví a budu pořád bydlet u rodičů, ale budu mít větší volnost a budu se muset víc učit. (D13) – 15 let

Myslím, že budu skladatel, už jsem složil jednu skladbu. Ležel bych na gauči a jedl čokoládu – to dělá i táta nejradši. (D4) – 8 let

Čtyři dotazovaní zmínili ve své představě o budoucnosti svého sourozence. Tři z nich jsou dívky starší třinácti let.

Jedna vyjádřila obavu, že se o sestru bude muset starat.

„To si představuju furt, ale nedokážu si to představit, že když se o ní budu muset starat, tak teda nevím.“ (D3)

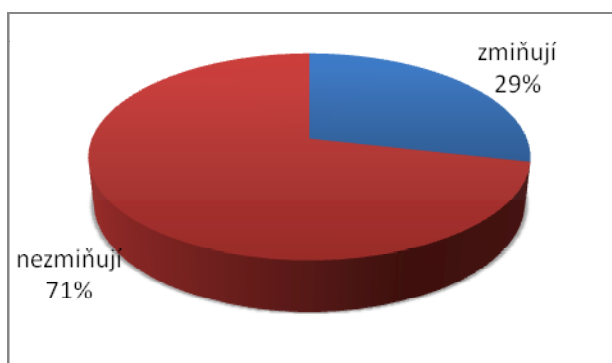
Jiná dívka konstatovala, že péče o sourozence bude záviset na ní.

„Budu se muset víc starat o brácha a věnovat se mu. Až máma bude starší nebo umře, pak to zbyde stejně na mě.“ (D7)

Poslední dívka a osmiletý chlapec svého sourozence zmínili, ale ne v souvislosti s péčí o něj.

„Pak se odstěhuju a budu bráchu navštěvovat“ (D9)

Graf č. 11: Kolik dětí zmiňuje svého sourozence ve svých představách o budoucnosti.



Deset dětí by chtělo ve dvaceti letech pracovat, čtyři studovat. Představy o povolání jsou různé (spisovatelka, malířka, myslivec, archeolog, kadeřník, sociální pracovníce, doktorka, skladatel...). Moje šetření tedy nepotvrdilo závěry výzkumu T. Skrtice (1984), že sourozenci dětí s postižením si častěji volí pomáhající profese či povolání ve službách. Alespoň jejich představy o budoucím povolání tomu nenasvědčují.

6) Otázka č. 22 Představ si, že by se Ti splnila tři přání, jaká by to byla? (Kdyby sis mohl přát úplně cokoliv)

Mladším dětem byla otázka pokládána takto: „Představ si, že by za Tebou přišel kouzelný mužiček a řekl Ti, že Ti splní jakákoliv tři přání, co by sis přál/a?“

Sedm dětí si přálo, aby jejich sourozenec nebyl postižený. Toto přání šest z nich uvedlo na prvním místě, v podstatě bez rozmýšlení, vyjadřovaly se různě:

„Aby byl brácha zdravěj, už od malička.“ (D2)

„Aby Lucka nebyla postižená.“ (D2)

„Aby se Filda uzdravil.“ (D9)

„Aby Míša byla normální, aby neměla o ten jeden chromozom navíc.“ (D10)

V této otázce se odpovědi velmi lišily v závislosti na věku dětí. Ze sedmi dotazovaných ve věku 13 – 15 let si jich šest přálo, aby jejich sourozenec nebyl postižený. Ačkoliv si poslední z této věkové skupiny „uzdravení“ sourozence nepřál, bylo to první, co ho napadlo:

„Ted' bych asi měl říct, aby se brácha uzdravil, ale to já si budu radši přát něco pro sebe.“ (D 13)

Přání aby jejich sourozenec nebyl postižený, nevyjádřil ani jeden dotazovaný ve věku 7 – 8 let. Tři z nich svému bratrovi či sestře přejí něco jiného. Dvě přání souvisí s postižením sourozence, resp. s problémy, které z něho vyplývají.

„Aby se Kája už konečně naučila mluvit“ (D4)

„Aby Anička nebyla tak tvrdohlavá“ (D6)

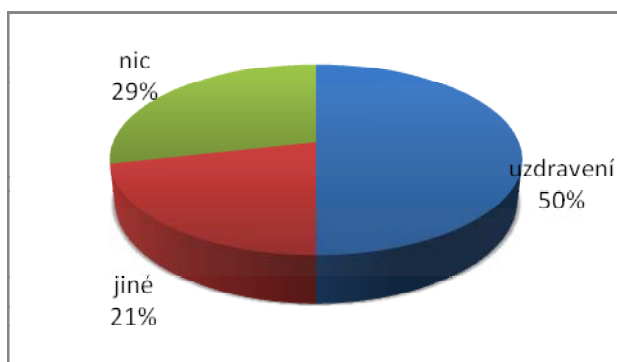
Druhá dvě přání (jeden chlapec sestře obětoval dvě přání) se již postižení netýkají:

„Aby se Bětce a Toníkovi splnily jejich přání, mě už tyhle stačej“ (D5) – pozn. Dívka má kromě bratra s Downovým syndromem ještě sestru.

„Aby Anička byla zdravá - aby už nekašlala, ona měla totiž angínu“ (D6)

Čtyři děti si něco přejí jen pro sebe, svého sourozence nezmiňují.

Graf č. 12: Tři přání – přání dětí pro svého sourozence.



Tři děti věnovaly všechna svá přání někomu jinému (kromě sourozence také rodině nebo celému světu).

„Aby nebyly zlé věci.“ (D2) *„Aby byli všichni na světě zdraví.“ (D8)*

Přání zdraví (a to hlavně pro rodinu) je po přání mít nepostiženého sourozence druhé nejčastější, objevuje se 5x. Ostatní přání jsou různá, u starších dětí to jsou často přání štěstí či přání vztahující se k úspěchu v budoucnosti.

„Abych byl šťastnej.“ (D13) *„Abych si založil firmu a byl podnikatel.“ (D10)*

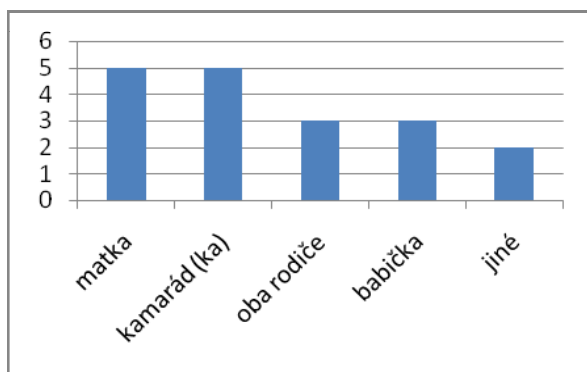
Mladší děti si přály spíše to, co by je učinilo šťastnými nyní. *„Abych měl pokoj jako Tonda.“ (D12)* *„Aby mě ten mužiček vzal někam do restaurace.“ (D14)*

Z odpovědí především starších dětí je znát touha po tom, aby jejich sourozenec nebyl postižený. Je ale také možné, že jsou děti ovlivněny rozhovorem a v jiné situaci by toto přání nevyslovily. Mladší děti berou postižení sourozence jako danost. Možnost, že by situace mohla být jiná, si ještě neuvědomují. Ze 7 - 8letých dětí vyslovily přání, které souvisí s postižením sourozence, jen dva starší bratři dívek.

7) Otázka č. 28: Když máš nějaké potíže, komu se obvykle svěříš? Kdo Ti nejlépe poradí?

Děti často uvedly více osob, na něž se mohou v případě potřeby obrátit. Pět dětí uvedlo, že se svěříje matce (čtyři z nich jsou dívky), tři oběma rodičům – všichni to jsou chlapci. U starších dětí nabývají na významu kamarádi (5x). Tři děti se svěříjí babičce, dvě někomu dalšímu (psycholožka, dědeček). Na rozdíl od chlapců se dívky svěříjí téměř výhradně osobám stejného pohlaví, pouze jedna dívka uvedla dědečka.

Graf č. 13: Komu se svěřím. Kdo mi nejlépe poradí.



8) Otázka č. 31: Co Tě v poslední době nejvíce rozesmálo?

Pro mnohé děti byla tato otázka těžká. Pokud si nemohly vzpomenout, ptala jsem se takto: „Co Ti v poslední době udělalo největší radost?“

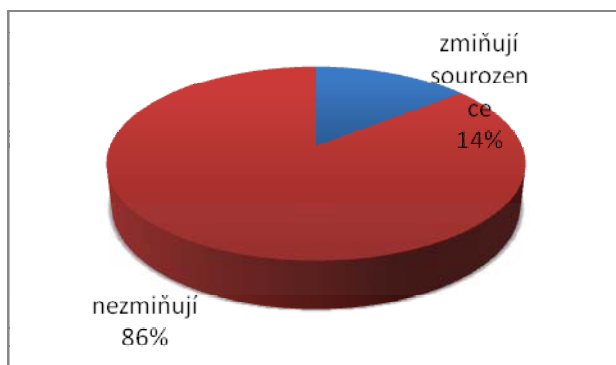
Sourozence s postižením zmínily pouze dvě dívky, obě odpovídaly na otázku týkající se radosti.

„Když se na mě Miša těšil, když jsem přijela z Tábora.“ (D7)

„Když jsme Fildu postavili a on ušel jeden nebo dva kroky sám.“ (D9)

Ostatní děti si obvykle vzpomněly na příhodu ze školy nebo na dárek, který jim udělal radost.

Graf č. 14: Kolik dětí zmiňuje sourozence v odpovědi na otázku Co tě nejvíce rozesmálo?/ Co Ti udělalo největší radost?



9) Otázka č. 32: Z čeho máš největší strach?¹

Dva dotazovaní ve věku 14 let uvedli, že mají strach o svou i sourozencovu budoucnost. Pravděpodobně jde o obavu která je dítěti indukována rodiči.

„Co budu dělat s Mišou, až rodiče umřou.“ (D10)

„Z budoucnosti, jak mojí, tak i Michalovy.“ (D7)

Ještě dva dotazovaní mají strach z budoucnosti, ale sourozence nezmiňují, ostatní se nejvíce bojí tmy/noci aj.

10) Otázka č. 33: Na co se nejvíc těšíš?¹

Opět dvě děti zmínily sourozence. Oba věří ve zlepšení jeho stavu.

„Až se Honzíček uzdraví.“ (D8)

Dívka, která měla radost s bratrových prvních kroků, vidí situaci více realisticky:

„Asi až se jednou Filda naučí mluvit nebo chodit.“ (D9)

Ostatní děti uvedly, že se nejvíce těší na prázdniny (5x), až budou mít za sebou přijímací zkoušky na střední školy (2x) apod.

11) Otázka č. 5: Co děláte společně se sourozencem?

Nejčastější odpovědí bylo hraní (12x)

„Hrajeme si s domečkem, co byl na půdě.“ (D6)

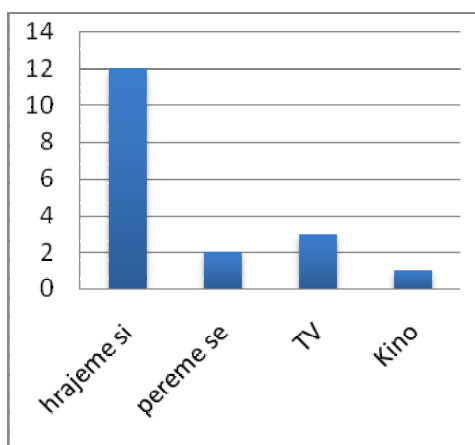
Pokud děti uvedly více činností, vždy na prvním místě bylo hraní. Pouze dva dotazovaní hraní nezmínili. Jeden později vypověděl, že si už si s bratrem nehrají (dotazovanému je 15 let a jeho bratrovi 19). Druhý – třináctiletá dívka - se sestrou pere: *„Perem se, kdo pude na počítač.“ (D3)*

Ještě jedna dívka přiznala, že se s bratrem perou: *„Hrajeme a někdy i pereme.“ (D14)*

Tři dotazovaní, všichni ve věku 13 -15 let, uvedli, že se se sourozencem dívají na televizi, jeden, že se sestrou chodí do kina.

¹ U otázky č. 32 a 33 neuvádím graf z toho důvodu, že je stejný jako u otázky č. 31.

Graf č. 15: Co děláme společně se sourozencem.



12) Otázka č. 6: Pomáháš svému sourozenci s něčím?

Všichni dotazovaní svému sourozenci s něčím pomáhají, dva starší kluci nejdříve tvrdili, že nepomáhají, ale vzpomněli si, že něco takového dělají (doprovod ze školy, pouštění CD), ani jeden z nich to však nepovažuje za pomoc. Sedm dětí pomáhá sourozenci s oblékáním či svlékáním. Často jde o drobné činnosti, které děti s postižením kvůli problémům s jemnou motorikou nezvládnou.

„Když mu něco nejde, třeba rozepnout bundu.“ (D9)

„Zapínám mu knoflíky.“ (D12)

Pět dotazovaných pomáhá svému sourozenci při hraní.

„Stavím mu kostky a on si je pak různě přestavuje.“ (D1)

Tři děti shodně pomáhají s hygienou a s učením.

„Někdy s úkolama, když mám čas. Třeba taky když se jdeme koupat, tak ho podržím, podám ručník.“ (D8)

Dva starší bratři svým sestrám pomáhají v nebezpečných situacích.

„Když jde na schody, tak chce pomoci.“ (D6)

Tři dotazovaní starší třinácti let doprovázejí svého sourozence ze školy nebo na kroužek.

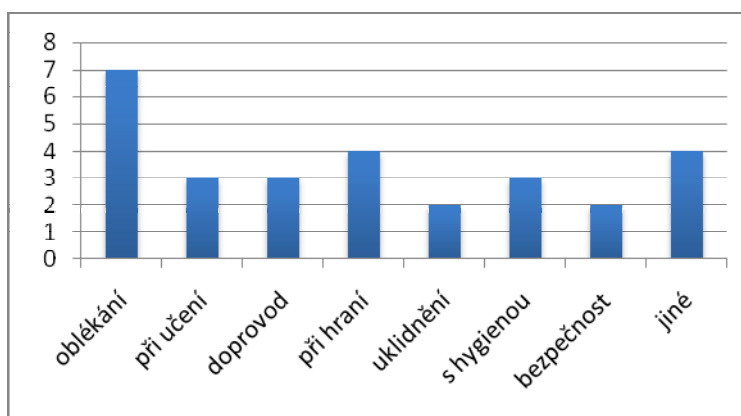
„Občas ho vodím ze školy domů.“ (D2)

Dvě děti také pomáhají s uklidněním sourozence.

„Pomáhám jí třeba uklidnit, když brečí, tak jí pochovám.“ (D4)

Čtyři děti pomáhají ještě s něčím dalším (s uklízením, při snídani...)

Graf č. 16: S čím pomáhám svému sourozenci.



Z odpovědí dotazovaných se nedá určit, zda více pomáhají dívky nebo chlapci, starší nebo mladší sourozenci. Všechny děti svým handicapovaným sourozencům pomáhají, často aniž by si to uvědomovaly. Druh pomoci závisí na věku dotazovaného i schopnostech jeho sourozence. Některé druhy pomoci se částečně vážou i na pohlaví dotazovaného např. s oblékáním pomáhají s jednou výjimkou pouze dívky.

13) Otázka č. 7: Pomáhá sourozenec také s něčím tobě?

Sedm dětí odpovědělo, že jim sourozenec s něčím pomáhá. Často jde o pomoc při hraní či domácích pracích (uvedeno 6x).

„Třeba když jsem si stavěl domeček z klacíků, tak mi přidržela klacíky.“ (D6)

„S kreslením, udělá mi tečku, A se stavěním, podává mi kostičky.“ (D4)

„Třeba krájí zeleninu, když dělám salát.“ (D3)

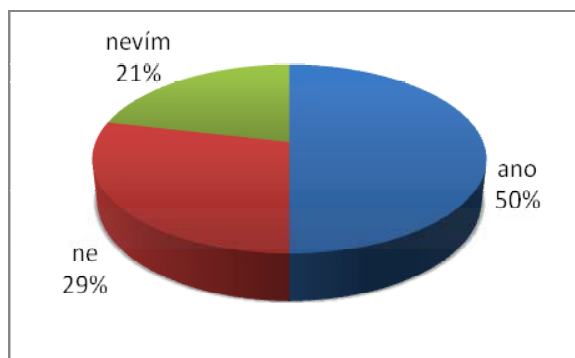
Dvěma dotazovaným pomáhá sourozenec s něčím jiným:

„Tím, že mě poslouchá.“ (D10)

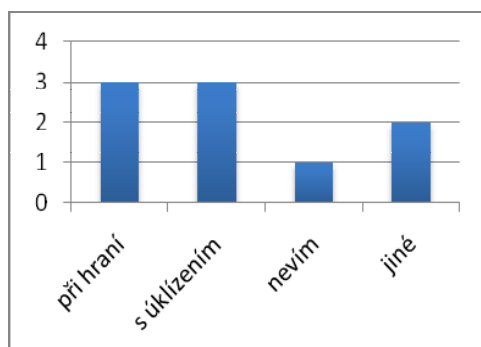
„Tím že ho máme, tak mi i vlastně pomáhá se se vším vyrovnat, si myslím.“ (D2)

Jednomu dítěti sourozenec sice pomáhá, ale neví přesně s čím, nedokáže to říci. Tři děti nevědí, nebo si nevzpomínají, že by jim sourozenec s něčím pomohl. Čtyři děti odpověděly, že jim sourozenec nepomáhá.

Graf č. 17: Sourozenec mi s něčím pomáhá.



Graf č. 18: S čím mi sourozenec pomáhá (ze 7 dětí).



14) Otázka č. 8: Máte nějakou společnou oblíbenou hru?

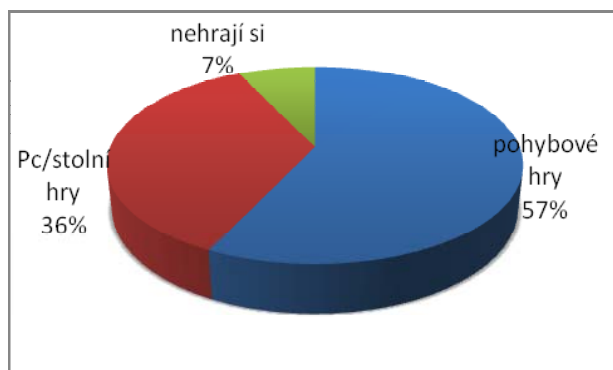
Kromě jednoho dotazovaného (jemuž je 15 let a jeho bratrovi 19 let) si se sourozencem hrají všichni. Pohybové hry často bez pravidel uvedlo osm dětí.

„Nejradši se tady honíme s vařečkama.“ (D4)

Starší děti (13 – 15 let), přičemž i jejich sourozenci jsou starší (alespoň 9 let) a chlapec, jehož bratr má DMO, dávají přednost počítačovým nebo stolním hrám.

„Nějaký stolní hry, nebo na počítači.“ (D10)

Graf č. 19: Jaká je naše společná oblíbená hra.



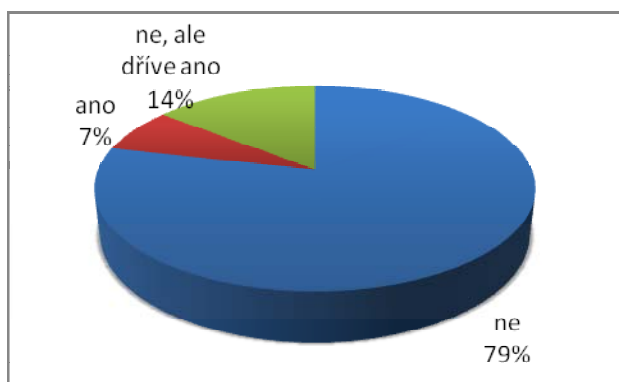
15) Otázka č. 9: Bereš svého sourozence někdy ven, mezi své kamarády?

Kromě jedné dívky svého sourozence v současné době nikdo mezi své kamarády nebere. Dva dotazovaní uvedli, že svého sourozence brali mezi své kamarády dříve, nyní už ne.

Šest dotazovaných uvedlo různé důvody, proč sourozence ven neberou:

„Nemám kdy.“ (D3) „Pěťa moc ven nechce.“ (D1) „Tam kamarádky nemám.“ (D14)
 „Neuhlídala bych ho.“ (D7) „Ona ještě nesmí sama ven.“ (D6). „Kamarádky bydlí daleko.“ (D9)

Graf č. 20: Kolik dětí bere svého sourozence ven, mezi své kamarády



Ze třinácti dětí, které v současné době svého sourozence ven, mezi své kamarády neberou, jich 8 dodalo, za jakých podmínek ven se sourozencem chodí:

- U třech dětí chodí všichni – celá rodina. Dva z nich jsou ve věku 7 a 8 let a jejich sourozenci s postižením jsou tříletí. Sourozenec posledního dotazovaného je na mechanickém vozíku a manipulace s ním je (dle mého názoru) pro desetiletého chlapce příliš obtížná.

„Když jdeme na procházku celá rodina, tak ho vezu.“ (D8)

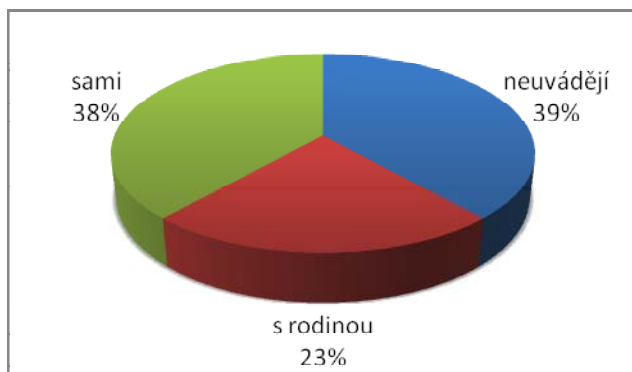
- Pět dotazovaných chodí se sourozencem ven samo, bez kamarádů. Dva chodí pouze na zahradu (jsou ve věku 7 a 8 let), ostatní i mimo domov.

„Když je třeba hezký počasí, tak ho vezmu do kočárku okolo baráku, ale to jdu sama.“ (D9)

Když je hezky, tak jdeme spolu na kolo a na koloběžku.“ (D11)

Důvodem, proč děti sourozence ven mezi kamarády neberou, není jen jeho postižení, ale i samotný věk jak dotazovaných tak jejich sourozenců.

Graf č. 21: Děti, které svého sourozence mezi své kamarády neberou (13) – za jakých podmínek se sourozencem ven chodí.

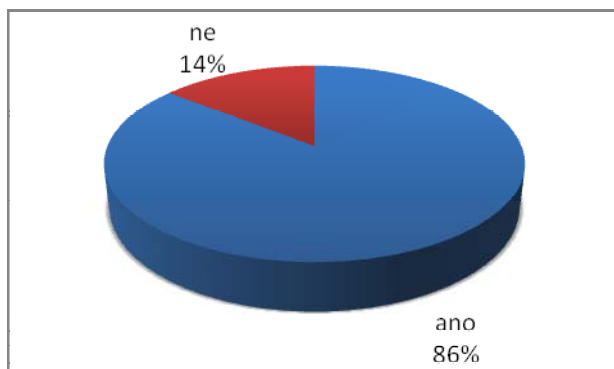


16) Otázka č. 10: Asi se každý občas s někým pohádá, stává se to někdy i s tvým sourozencem?

Kromě dvou dotazovaných všichni uvedli, že se svým sourozencem někdy hádají, někteří dodali, že se také perou nebo že je sourozenec štípá, kouše nebo tahá za vlasy. Jednomu ze dvou dotazovaných, kteří vypověděli, že se se svým sourozencem nehádají, je 15 let a jeho bratrovi již 19 let. Z celkového rozhovoru vyplývá, že spolu tráví výrazně méně času, než ostatní sourozenecké dvojice. Lze předpokládat, že mají i jiné zájmy a že by k takové změně došlo bez ohledu na zdravotní stav sourozence. Sourozenec druhého dotazovaného má těžké kombinované postižení (hádky či pošťuchování běžné pro děti v jejich věku, jsou v tomto vztahu v podstatě nemožné). Chlapec skutečnost, že se nehádají, odůvodňuje tím, že bratr nemluví. Zároveň ale poukazuje na to, že pozná, když se bratrovi něco nelíbí.

„No, on Honzíček neumí mluvit. Ale nemá rád, když hraju na akordeon, to křičí.“ (D8)

Graf č. 22: Kolik dětí se hádá se svým sourozencem.



17) Otázka č. 11: Kvůli čemu se nejčastěji hádáte?

Pozn.: Otázka je zpracovávána pouze u dvanácti dotazovaných, kteří vypověděli, že se se sourozencem hádají.

Většina dotazovaných uvedla více důvodů. Zpravidla není přičítáno zavinění hádky pouze sobě nebo pouze sourozenci.

Nejčastějším důvodem sourozeneckých hádek je dle výpovědí dětí brání nebo závidění si věcí (5x).

„No třeba jeden má mobil a druhý ho chce taky, tak se pohádáme.“ (D11)

Navíc dvě děti uvedly, že se hádají kvůli tomu, že jim sourozenec nosí věci, které nejsou jejich nebo je nechťejí.

„Třeba když je to jeho a já to nechci. Tak si tu věc házíme do pokoje a zavíráme si dveře.“ (D12)

Tři starší dívky přičítají důvody hádek svému sourozenci, protože zlobí nebo neposlouchá.

„Kvůli tomu, že dělá, co nemá.“ (D7)

Dvě sourozenecké dvojice se neshodnou, na co se budou dívat na televizi.

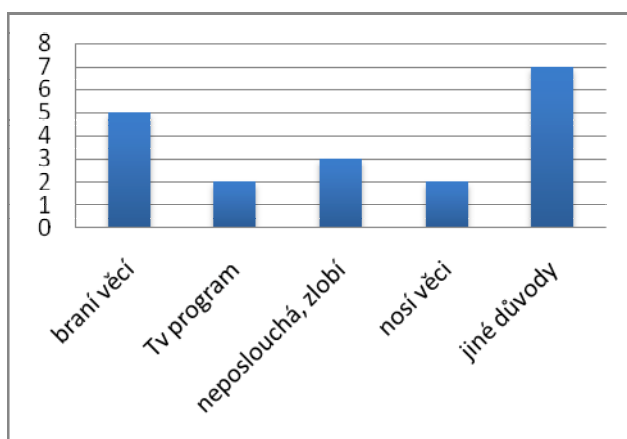
„Asi na co se budem dívat na televizi.“ (D10)

Šesti dětmi bylo uvedeno dalších sedm důvodů hádek.

„Že jí třeba vyhodím z pokojíčku nebo vypnu muziku.“ (D4)

„Že neudělal zahradu a já to pak musím dělat za něj.“ (D2)

Graf č. 23: Kvůli čemu se se sourozencem hádáme.



18) Otázka č. 12: A jak se potom usmíříte?

Pozn.: Otázka je zpracovávána pouze u dvanácti dotazovaných, kteří vypověděli, že se se sourozencem hádají.

Opět většina dotazovaných uvedla více možností, jak se se sourozencem usmířují.

Hádky čtyř sourozeneckých dvojic řeší matky. Tři z nich matka rozsoudí. Jedna dívka uvedla, že matka zařve na sestru.

„Maminka nás musí usmířit, rozsoudit.“ (D11)

Čtyři děti se nijak neusmířují, po chvíli spory samy odezní.

„Každý si jdeme hrát a pak si zase normálně povídáme.“ (D6)

Čtyři dotazovaní se se sourozencem usmíří tak, že jeden z nich ustoupí. Ve dvou případech ustupuje pouze sourozenec, jednou pouze dotazovaný.

„Přijde a řekne promiň, nebo to jde udělat.“ (D2)

„Když Miša brečí, tak přijdu. Omluvím se a jdu mu s něčím pomoci nebo mu vyhovím.“ (D7)

Dvě mladší děti, které mají tříleté sourozence, se usmířují fyzickým kontaktem (pochováním).

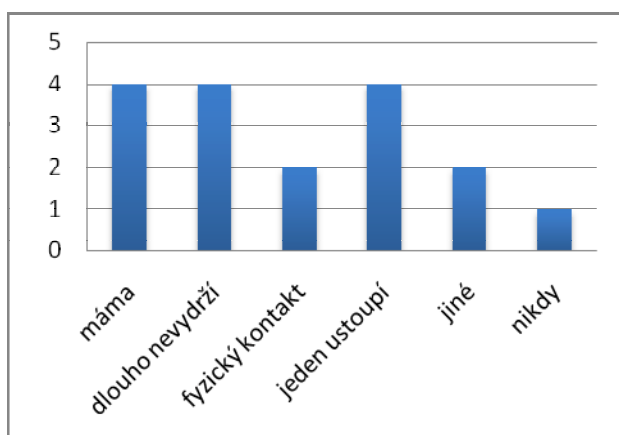
„Usmíříme se, že se pochováme.“ (D5)

Dvě děti uvedly jiný způsob usmíření.

„Obvykle na ní zařvu.“ (D3) „Dohodnem se.“ (D10)

Jedna dívka uvedla, že se se s bratrem nikdy neusmíří.

Graf č. 24: Jak se se sourozencem usmířujeme.



19) Otázka č. 14.: Čím Ti sourozenec udělá největší radost? Čím Tě nejvíc potěší?

Pět dotazovaných vypovědělo, že udělá radost, když jim sourozenec dá najevo, že je má rád, že na ně myslí (graf – vyjádření emočního vztahu). Dá jim nějakou věc, kterou vyrobil nebo je jiným způsobem potěší.

„Když mě ráno přijde vzbudit, dá mi pusinku a popřeje dobré ráno.“ (D7)

„Když jdou do obchodu, vzpomene si na to, co mám rád. Ukáže to mámě a pak mi to koupěj, třeba chlebiček.“ (D1)

Když mi dá sluníčko, namalovaný.“ (D3)

Třem mladším dětem (7 – 8 let) dělá sourozenec radost tím, že si s nimi hraje.

„Že se tady honíme s vařečkama.“ (D4)

Dva dotazovaní mají nejraději, když je jejich sourozenec hodný, mají od něj klid.

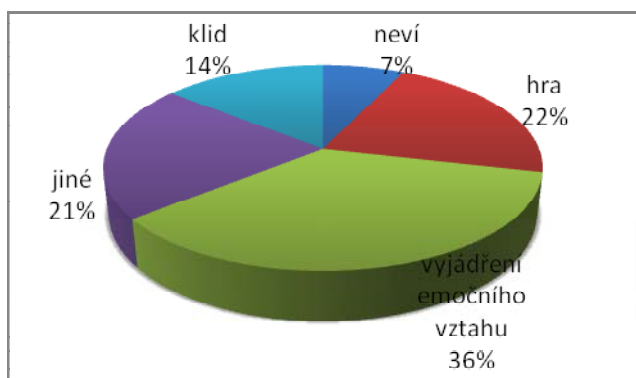
„Když mě nechá bejt, nic po mě nechce.“ (D10)

Tři dotazovaní mají na svém sourozenci rádi něco jiného, např.:

„Když zvládne domácí úkol.“ (D8) „Když má radost on.“ (D13)

Jeden chlapec nevěděl, čím mu sestra udělá největší radost. (Přičítám to spíše jeho nervozitě, než že by opravdu nevěděl. U rozhovoru byli přítomni rodiče, u této otázky ho neustále povzbuzovali, aby něco řekl).

Graf č. 25: Čím mi sourozenec udělá největší radost.

**20) Otázka č. 15: Pokud by sis přivedl domů nového kamaráda, představil bys mu svého sourozence? Co bys mu o něm řekl?**

Čtyři dotazovaní odpověděli, že představí svého sourozence pouze jménem.

„Bych normálně řekla, že je to můj brácha Lukáš.“ (D2)

Dva starší dotazovaní k tomu dodali vysvětlení:

„Ale ona jim ani nepřijde nějaká jiná.“ (D10) „A všichni se k němu chovají normálně.“ (D1)

Sedm dotazovaných by novému kamarádovi řeklo, že jejich sourozenec je postižený (všichni používají slovo „postižený“) a nějakým způsobem by jim vysvětlilo, co to znamená.

Dvě starší dívky (kterým nejvíce vadí, že je jejich sourozenec agresivní – viz otázka č.18), by své kamarádky připravily předem.

„Oni obvykle věděj, že mám postiženou ségru, takže jim nemusím nic říkat. Jenom je musím psychicky připravit, že je bude objímat.“ (D3)

Tři dotazovaní by se už při představení snažili odvrátit případné nevhodné reakce svých kamarádů:

„... a aby o ní nic špatnýho neřek, nebo bude mít průšvih.“ (D6) „...že ho má brát takovýho, jaký je.“ (D7)

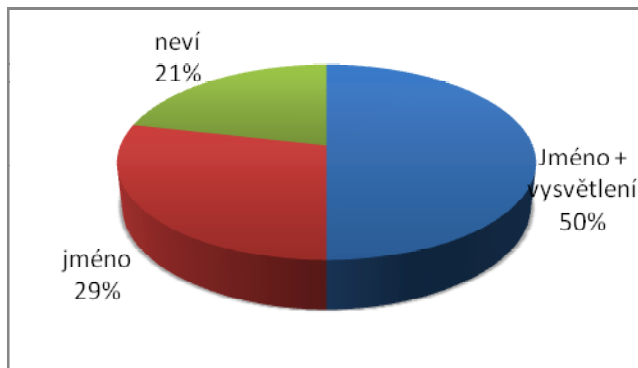
Dva kluci by nejdříve řekli, že je jejich sourozenec postižený a pak až jeho jméno.

Tři mladší děti (7 – 8 let) nevěděly, jak by sourozence představily, s takovou situací se nesetkaly, dvě to ještě dále vysvětlily:

„To nevím, ona mu spíš dá pusku, když jde po obědě spát. Sama přijde do pokoje.“ (D4)

„Já nevím, já jim ho ani představovat nemusím, my se tady všichni známe.“ (D5)

Graf č. 26: Jak bych novému kamarádovi představil svého sourozence.



21) Otázka č. 16: Co víš o postižení svého sourozence?

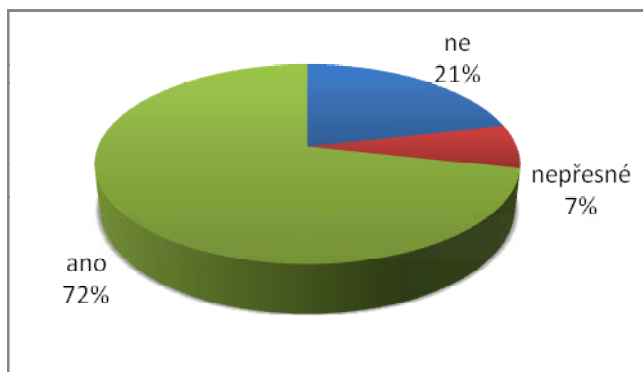
Pokud děti samy neřekly název postižení, zeptala jsem se jich, zda jej znají. Deset dotazovaných název zná, dva navíc doplnili poučením o chromozomech. Maminky obou pracují v zařízeních, které se zabývají problematikou dětí s mentálním postižením. Je tedy pravděpodobné, že oba dotazovaní jsou informováni o postižení svého sourozence ve větším rozsahu, než děti v ostatních rodinách.

„Má o jeden chromozom navíc a že se to stane při tom dělení chromozomů.“ (D10)

Jeden dotazovaný, jehož bratr má DMO, uvedl jako název postižení „tělesné postižení“ (v grafu uvedeno jako nepřesné).

Tři dotazovaní název nevěděli.

Graf č. 27: kolik dětí zná název postižení svého sourozence.



Při popisu postižení svého sourozence uvedlo šest dotazovaných pouze vnější charakteristiky a šest pouze vnitřní charakteristiky.

Vnější charakteristiky, nápadnosti v chování, schopnosti sourozence nebo jeho vzhled, uváděli především starší dotazovaní (pouze jednomu bylo 7 let).

„Má špatně vyvinutý mimický svaly na obličeji a kvůli tomu hůř mluví.“ (D10)

„Že neumí chodit a mluvit a občas si kouše ruce.“ (D9)

Děti, které popisovaly vnitřní charakteristiky, lze rozdělit do dvou skupin. Čtyři mladší děti (7 – 8 let) označily za typickou vlastnost svých sourozenců pomalost, hloupost apod.

„Že je tvrdohlavá, no že je prostě taková hloupá.“ (D6)

„Že je pomalejší, taková blbější.“ (D4)

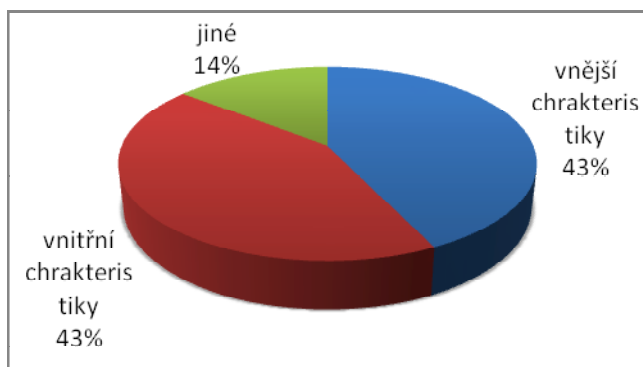
Dvě starší dívky použily spojení „vlastní svět“.

„Vždycky zůstane v tom svém světě a nikdy nebude dospělej.“ (D2)

Dva dotazovaní postižení svého sourozence charakterizovaly jinak. Jeden popsal pouze odlišnost chromozomů. Druhý, dívka, jako jediná v celém rozhovoru použila slovo „nemocný“ v souvislosti s postižením sourozence.

„Že je postižený, že je nemocnej“ (D14)

Graf č. 28: Jak dotazovaní charakterizují postižení svého sourozence.



Dětem se postižení sourozence popisovalo velmi těžko, většina popisovala vlastnosti či dovednosti sourozence místo charakterizování daného postižení.

Největší problém tato otázka dělala chlapci, jehož bratr má DMO a je na vozíku. Je to možná dáno tím, že postižení jeho sourozence je zřejmé na první pohled, a chlapec se z tohoto důvodu nikdy neocítl v situaci, kdy by skutečnost, že je bratr postižený, někomu vysvětloval.

Všichni dotazovaní popisovali pouze negativní charakteristiky postižení, jen jeden chlapec začal pozitivně, s důrazem na zlepšení sourozencova stavu: „*Už umí hejbat rukama.*“ (D8)

22) Otázka č. 17: Čeho si na svém sourozenci nejvíce ceníš? Co máš na něm nejraději?

Čtyři dotazovaní si na svých sourozencích nejvíce cení nějakého způsobu vyjádření toho, jak je mají rádi.

„*Prostě se mi na něm líbí, že mě moc rád hladí.*“ (D11)

„*To, že dokáže potěšit, snaží se utěšit, když třeba člověk brečí.*“ (D7)

Tři dotazovaní si na svém sourozenci cení dobrého ladění, vyjadřují to různě:

„*Že je v pohodě, že mě v ničem neomezuje.*“ (D13)

„*Že jí nedokáže nic vyvést z míry.*“ (D3)

Dva dotazovaní mají na sourozenci nejraději to, že je takový, jaký je, i s jeho postižením. (Oba to jsou sourozenci dětí s Downovým syndromem.)

„*Že je to můj brácha a je takovej, jaký je.*“ (D2)

„*Že je to holka a že je hodná. A že má Downa, protože kdyby neměla, tak bysme spolu asi tak dobře nevycházeli.*“ (D6)

Pět dětí si na svém sourozenci nejvíce cení něčeho jiného. Např.:

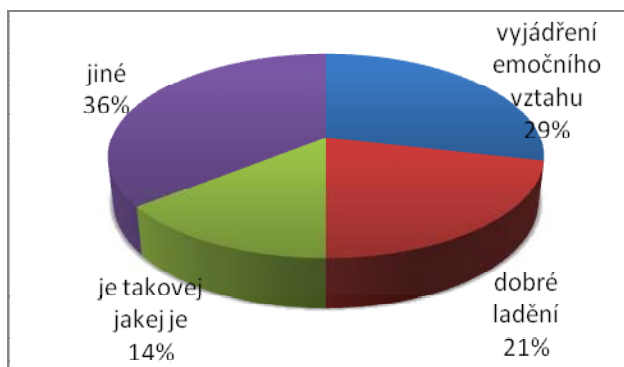
„*Všechno*“ (D8)

„*Že nemůže lhát, vždycky mi řekne pravdu, když se na něco ptám.*“ (D1)

Jeden chlapec ocenil, že se jeho sestra i přes své postižení chová normálně:

„*Že se dokáže chovat úplně normálně, že se neprojevuje, že by řvala nebo tak.*“ (D10)

Graf č. 29: Čeho si na svém sourozenci nejvíce cením, co mám na něm nejraději.



23) Otázka č. 18: Co Ti na svém sourozenci nejvíc vadí?

Nejvíce dotazovaných uvedlo, že jim na sourozenci vadí jeho agresivita namířená vůči nim samým (4x).

„To tahání za vlasy, nebo jak mě veme ruku a kousne mě do prstu.“ (D9)

Dvěma dotazovaným, jejichž sourozenec má Downův syndrom, vadí jeho tvrdohlavost. Zajímavé je, že jsou to ti samí dotazovaní, kteří v předchozí otázce uvedli, že mají rádi sourozence takového, jaký je.

Dvěma klukům vadí, že jim bratr přepíná televizi, když se na něco chtějí dívat.

Dvěma dotazovaným vadí vzhled jejich sourozenců.

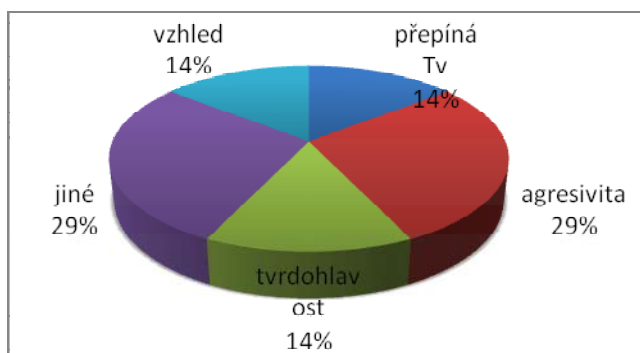
„Jak je jiná v tom obličej.“ (D10)

Čtyři děti uvedly něco jiného. Chlapec, který v předchozí otázce vypověděl, že má na svém bratrovi rád všechno, nyní uvedl: *„Jenom, že by mohl bejt zdравej bych chtěl, aby nebyl postižený.“ (D8)*

Ostatní tři výpovědi s postižením sourozence pravděpodobně nijak nesouvisí.

Třeba když spadne a jde brečet.“ (D4)

Graf č. 30: Co mi na sourozenci nejvíc vadí.



Odpovědi dětí na otázky, co mají na svém sourozenci nejraději a co jim na něm nejvíce vadí, často úzce souvisí s postižením sourozence. Dětem vadí souzencova

agresivita, vzhled, tvrdohlavost, zároveň ale na něm mají rády jeho přítulnost a životní optimismus. To jsou vlastnosti, které bývají pro lidi s mentálním postižením typické.

24) Otázka č. 21: Jak asi bude vypadat život tvého sourozence, až mu bude 20 let?

První reakcí pěti dotazovaných bylo, že nevědí. Proto jsem jich pak doptávala: „Kde asi bude bydlet? Bude pracovat, chodit do školy, nebo co bude asi dělat?“ Nakonec pouze jedna dívka zůstala u odpovědi „nevím“. Jde o dívku, která v jiné otázce vyjádřila strach z toho, že se o sestru bude muset starat. Dle mého názoru je pravděpodobnější, že se jí toto téma příliš dotýká a nechce se o něm bavit, než že by neměla žádnou představu.

Devět dotazovaných se zabývalo budoucím bydlením sourozence. Všichni si uvědomují, že jejich sourozenec bude vždy odkázaný na pomoc druhých. Dva ale zároveň uvedli možnost, že by se jeho stav mohl zlepšit.

„Jestli se uzdraví, tak bude bydlet jinde, jestli ne, tak s rodiči.“ (D8)

Nejvíce dotazovaných předpokládá, že jejich sourozenec bude bydlet u rodičů (4x).

Jeden dotazovaný uvedl, že by se chtěl o bratra starat.

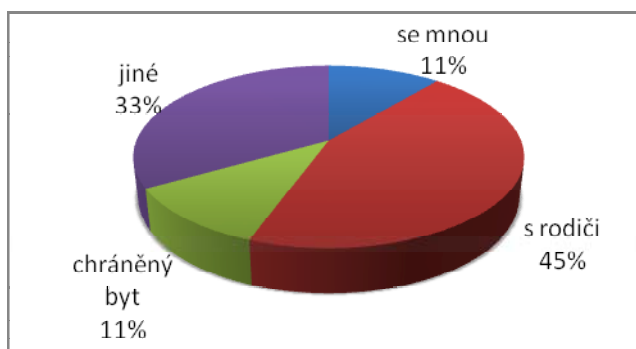
„Dokud budu moct, tak ho budu mít u sebe.“ (D1)

Jeden dotazovaný má konkrétnější představu. Bratrovi je již 19 let a je pravděpodobné, že otázka jeho budoucnosti se v rodině již řeší. Zmínil chráněné bydlení.

„Přes tejdén bude v chráněným bydlení a o víkendu doma.“ (D13)

Tři dívky uvedly jiné možnosti. Jedna uvedla, že bratr bude bydlet „s někým“, druhá, že bratr bude bydlet s „nějakou tetou“ (myslela tím asistentku a pracovnice zařízení, kam bratr dochází). Poslední uvedla, že bratr bude bydlet s ní, sestrou nebo rodiči.

Graf č. 31: S kým bude můj sourozenec v budoucnu bydlet – z 9 dotazovaných



K budoucí aktivitě sourozence se vyjádřilo devět dotazovaných.

Dva dotazovaní předpokládají, že jejich sourozenec bude ještě chodit do školy.

„To bude chodit tak do pátý třídy.“ (D6)

Pět dotazovaných předpokládá, že jejich sourozenec bude pracovat. Mladší děti budoucí povolání odvozují spíše z toho, co jejich sourozence baví.

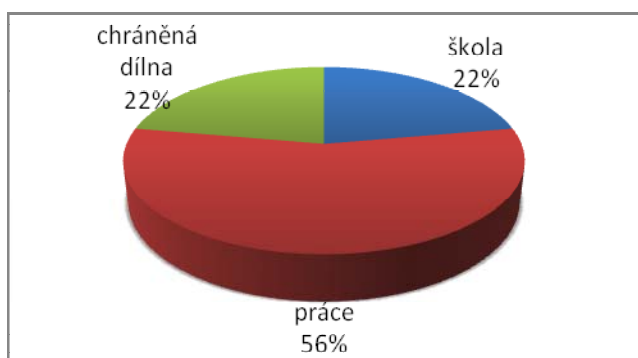
„Mohla by být zpěvačka nebo tanečnice, protože hrozně ráda zpívá a tancuje.“ (D4)

Starší dotazovaní více přemýšlejí o schopnostech a možnostech sourozence.

„Myslím, že by mohl být nějaká pomocná síla, třeba roznášet nebo vařit.“ (D2)

Dva starší dotazovaní uvedli, že by jejich sourozenec mohl pracovat v chráněných dílnách.

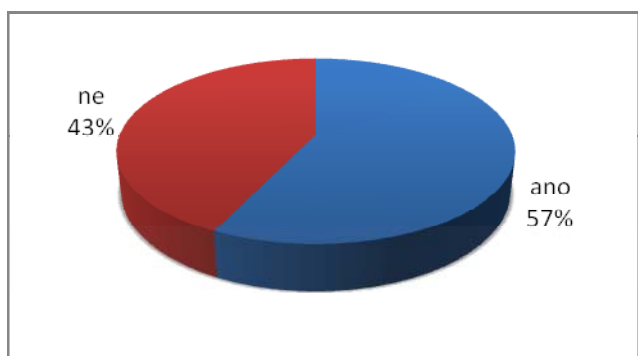
Graf č. 32: Co bude můj sourozenec v budoucnu dělat – z 9 dotazovaných



25) Otázka č. 23: Jaká tři přání bys chtěl pro svého sourozence?

Osm dětí přálo svému sourozenci „uzdravení“. Šest z nich si to přálo již v předchozí otázce (viz bod č. 6).

Graf č. 33: Kolik dětí přálo svému sourozenci „uzdravení“.



Tři děti si přály zlepšení schopností postiženého sourozence. Jedna dívka takto vlastně vyjádřila přání, aby se sourozenec „uzdravil“.

„Aby se naučil mluvit, aby se naučil chodit a aby byl chytřej.“ (D9)

Šestkrát svému sourozenci přály štěstí či šťastnou budoucnost.

„Aby se měl dobře“ (D13)

Pětkrát děti vyslovily přání, aby měl sourozenec štěstí na lidi, které v životě potká, aby se o něj někdo postaral.

„Aby měl pořád někoho u sebe, kdo by mu se vším pomáhal.“ (D2)

„Aby potkal samý dobrý lidi v životě.“ (D1)

Čtyřikrát svému sourozenci přály školní nebo profesní úspěch.

„Aby byl dobřej na vysoký škole.“ (D12)

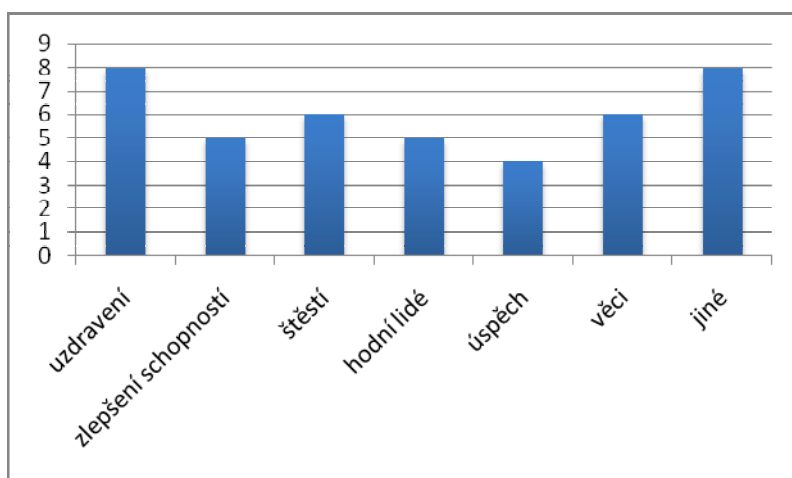
Nějakou konkrétní věc (hračka, mobil, dům...) přály svému sourozenci šestkrát (s jednou výjimkou bylo všem dotazovaným 7 – 8 let).

Osmkrát šlo o něco jiného, např.:

„Aby se odstěhoval, až bude velkej, aby maminka měla klid.“ (D14)

„Aby si moh dělat, co chce, aby ho nikdo neotravoval.“ (D13)

Graf č. 34: Co přeji svému sourozenci.



26) Otázka č. 13: Co na to říkají rodiče? (= co říkají rodiče, když se hádáte?)¹

Pozn.: Otázka je zpracovávána pouze u dvanácti dotazovaných, kteří vypověděli, že se se sourozencem hádají.

Dotazované děti většinou uváděly více možností, nejčastější bylo, že se rodiče (obvykle matky) do sporu vloží:

- Čtyřikrát bylo uvedeno, že rodiče se obracejí na obě děti, případně je rozsoudí. (v grafu – „oba“)

„Máma se přidá na stranu toho, kdo má právo.“ (D1)

- Třikrát dotazovaní uvedli, že výtky rodičů směřují na ně. (v grafu – „já“)

„Říkaj, ať jsem rozumnější.“ (D7)

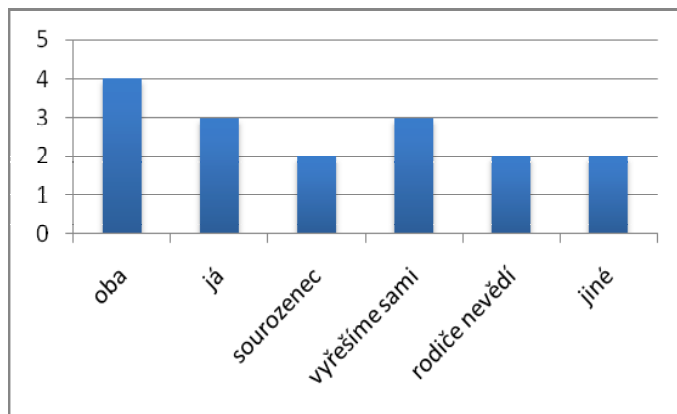
- Dvakrát bylo uvedeno, že rodič trestá či osloví sourozence s postižením. (v grafu – „sourozenec“)

„Máma na ní zařve, ať mě nechá.“ (D3)

Třikrát bylo uvedeno, že sourozence rodiče nechají, ať si to vyřeší sami. Dvakrát, že o tom rodiče nevědí. Dvakrát nebylo upřesněno, jak rodiče zasáhnou.

„Mamka se zlobí.“ (D5)

Graf č. 35: Jak rodiče zasahují, když se se sourozencem hádáme



27) Otázka č. 24: S čím rodičům nejčastěji pomáháš?

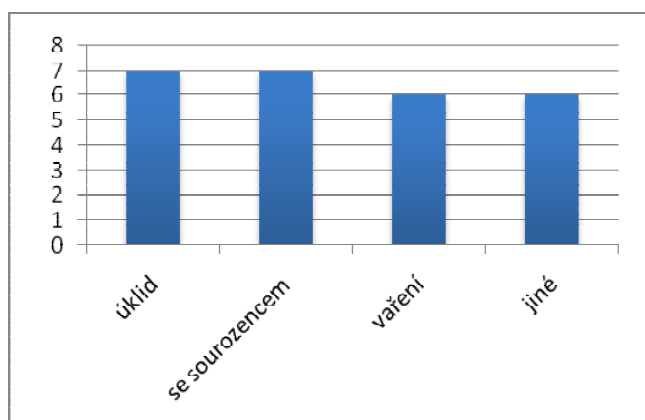
Polovina dětí uvedla, že doma rodičům pomáhá s úklidem – utírání prachu, vysávání, mytí nádobí... Šest dětí s vařením. Sedm dětí uvedlo, že pomáhají rodičům se sourozencem.

„Mamce pomáhám tím, že si hraju s Toníkem, když se mamka sprchuje.“ (D5)

„Když chtěj, tak jí klidně pohlídám.“ (D10)

Šestkrát děti uvedly nějakou další pomoc.

Graf č. 36: S čím rodičům pomáhám.



Pozn.: Pokud jsem s matkami později rozhovor rozebírala, nebo byly u rozhovoru přítomné (vždy matky mladších dětí), všechny svým dětem sdělovaly, že jim nejvíc pomáhají právě tím, že si se svým sourozencem hrají. Ze šesti matek dětí ve věku 7 – 8 let šlo o čtyři matky, poslední dvě děti samy uvedly, že se sourozencem pomáhají. Co se tedy týče mladších

¹ Otázka v rozhovoru následuje po otázkách: Kvůli čemu se hádáte? A Jak se potom usmíříte?

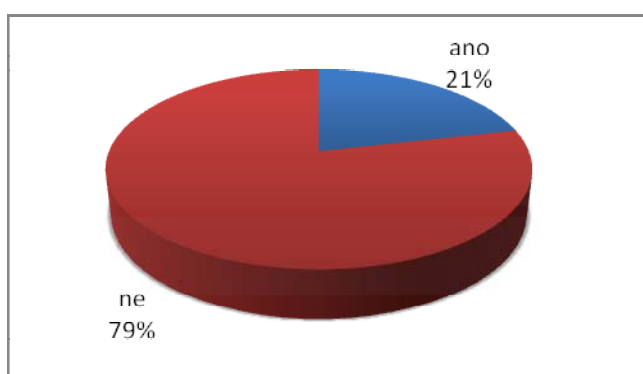
dětí, všechny (dle matek) se sourozencem pomáhají tím, že si s ním hrají. Ale pouze dvě z nich si uvědomují, že tímto způsobem pomáhají rodičům.

28) Otázka č. 25: Myslíš, že máš hodně povinností?

Naprostá většina (11) dotazovaných dětí uvedla, že nemá moc povinností.

Pouze tři děti si myslí, že mají hodně povinností. Starší dívka uvedla, že mají statek a všichni se musí starat o zahradu a zvířata, nelze tedy říci, že by byla rodiči zatěžována více, než její bratr. Další dvě děti jsou ve věku 7 – 8 let, nijak konstatování, že mají hodně povinností, dále nevysvětlily.

Graf č. 37: Kolik dotazovaných si myslí, že má hodně povinností.



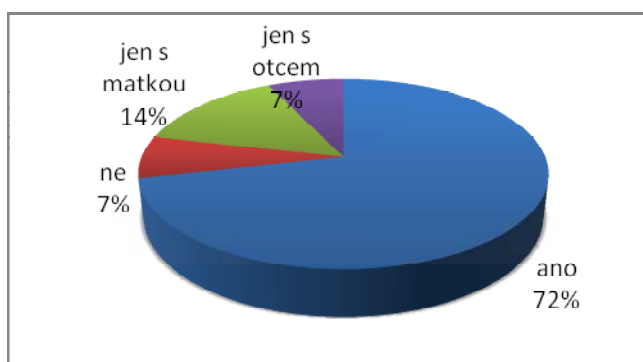
29) Otázka č. 26: Jsi někdy s rodiči sám?

Naprostá většina dětí (10) uvedla, že je někdy s rodiči sama. Pět z nich ale dodalo, že se to stává jen málokdy, nebo je to jen na chvíli.

„Někdy, když Toniček spí.“ (D5) „Občas, ale ne moc.“ (D13)

Dva dotazovaní uvedli, že jsou někdy sami jen s matkou, jeden jen s otcem. Jeden uvedl, že není bez sourozence sám s rodiči nikdy.

Graf č. 38: Kolik dětí je někdy s rodiči samo, bez sourozence.



30) Otázka č. 27: Co děláte, když jsi s rodiči sám?

Pozn.: Otázka je zpracovávána pouze u 13 dotazovaných, protože jeden chlapec v předchozí otázce vypověděl, že s rodiči není nikdy sám.

I z odpovědí dětí, které v předchozí otázce uvedly, že jsou samy s oběma rodiči, vyplývá, že jsou obvykle samy pouze s jedním rodičem. Osm z těchto deseti dětí rozděluje aktivity, které dělají s otcem, a které s matkou.

Jeden chlapec uvedl, že s rodiči dělá to samé jako za přítomnosti bratra. Je možné, že je to dáno tím, že bratr chlapce má (na rozdíl od ostatních sourozenců) i těžké tělesné postižení, do aktivit či rozhovorů s rodiči pravděpodobně nijak nezasahuje.

„To samý, jako když je tu Honzíček, akorát se necvičí.“ (D8)

Ostatní dotazovaní uvedli většinou aktivity, které (alespoň dle mého názoru) v přítomnosti sourozence mohou dělat jen částečně nebo vůbec.

- Nejčastěji – osmkrát - byla uvedena nějaká aktivita doma (hraní karet, psaní úkolů, televize...).
- Pětkrát dotazovaní uvedli, že chodí do kina nebo do divadla.
- Čtyřikrát dotazovaní uvedli nakupování nebo chození po obchodech.

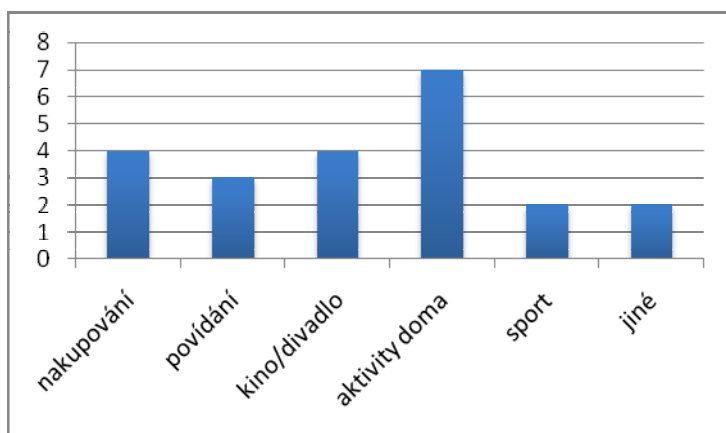
Když jdu jen já a mamka na nákup, tak si to moc užijem.“ (D11)

- Tři starší dívky si se svými matkami v nepřítomnosti sourozence povídají.
- S otci dvě děti sportují.

„Jedeme s tátou do Liberce a tam jezdíme na kole.“ (D4)

- Dvakrát bylo uvedeno ještě něco dalšího. *„S mámou jdeme k zubaři.“ (D6)*

Graf č. 39: Co děláme, když jsem s rodiči sám.



31) Otázka č. 29.: Za Co Tě rodiče chválí?

Naprostá většina dětí (11) uvedla, že je chválena za dobré známky.

„Když mám dobrý vysvědčení a když se mi povede nějaká důležitá písemka.“ (D10)

Čtyři děti uvedly, že je rodiče pochválí, když pomůžou v domácnosti, uklidí.

„Když dojdou nakoupit nebo s něčím pomůžu.“ (D13)

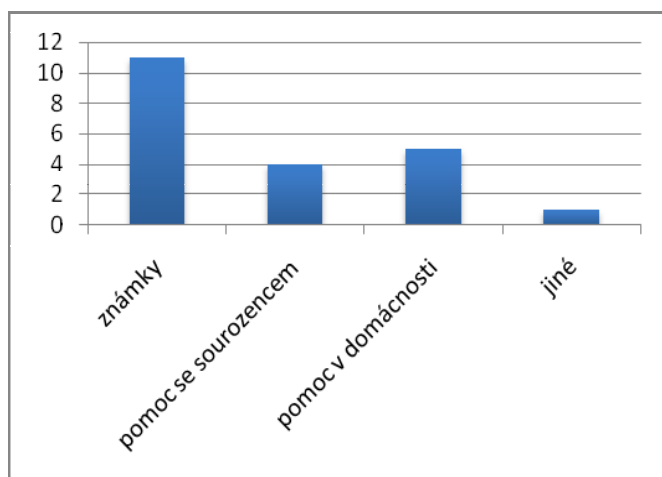
Čtyři dotazovaní uvedli, že jsou pochváleni za pomoc se sourozencem.

„Že pohlídám bráčku, když jdou na ples.“ (D9)

Zajímavé je, že ačkoliv všech šest matek mladších dětí oceňuje, že si jejich zdravé děti s postiženým sourozencem hrají, pouze jedno z nich uvedlo, že je za to chváleno. Na druhou stranu čtyři matky využily příležitosti (či si to uvědomily) a své děti pochválily.

Jednu dívku rodiče chválí, když hezky zahraje skladbu na flétnu (v grafu – jiné).

Graf č. 40: Za co mě rodiče chválí.



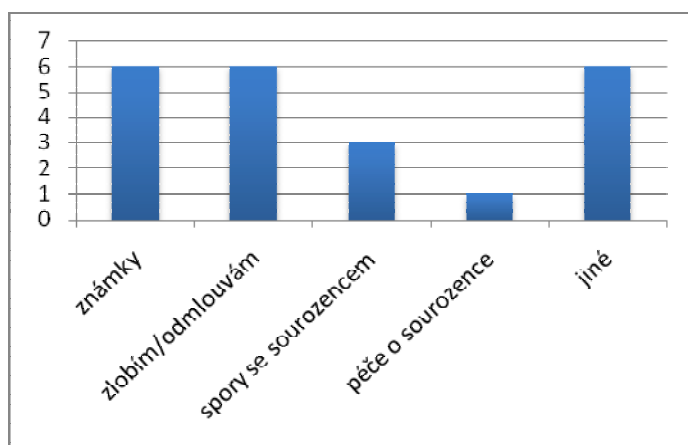
32) Otázka č. 30.: A víš, proč se na Tebe třeba někdy zlobí?

Šest dětí vypovědělo, že se na ně rodiče zlobí kvůli špatným známkám. Šest dětí uvedlo, že se na ně rodiče zlobí, když odmítají, neposlouchají nebo zlobí. Na tři děti se rodiče zlobí kvůli sporům se sourozencem, ať s postiženým nebo i dalším, zdravým.

„Když ubližuju Bětce nebo Toníkovi.“ (D5)

Jedna dívka uvedla, že se na ni matka zlobí, když zapomene se sestrou napsat úkol nebo také když se zlobí na sestru. V její výpovědi je znát určitá křivda:

„Třeba když zapomenu s Luckou napsat úkol. Nebo tak různě. Když je našťvaná na Lucku, najde si dva milióny důvodů, aby mohla seřvat i mě.“ (D3)

Graf č. 44: Kvůli čemu se na mě rodiče zlobí.

7. Shrnutí

Lze říci, že sourozenec s postižením nezasahuje dětem do života více než jakýkoliv jiný sourozenec. Děti mají své zájmy a navštěvují různé kroužky stejně jako jiné děti. Někteří starší dotazovaní si však již uvědomují, že v budoucnu to může být jinak a mají z toho obavy.

Asi polovina dětí, především ty starší, by svého sourozence uzdravily, pokud by měly tu moc. Některé ale později dodaly, že mají sourozence rádi takového, jaký je i s jeho postižením.

Stejně jako v běžných sourozenských vztazích si děti spolu nejčastěji hrají, někdy se i hádají nebo perou. Z odpovědí dětí vyplývá, že jde o běžné sourozenské spory jako hádání o věci apod., které jsou obvykle způsobeny oběma sourozenci, i rodiče při zasahování do sporů výrazně neupřednostňují jedno dítě.

Všechny děti svému sourozenci s něčím pomáhají, s oblékáním, při hře, starší děti také při učení nebo sourozence někam doprovázejí. Ale i některé děti s postižením svým sourozencům pomáhají a to právě hlavně při hraní, ale také s domácími pracemi.

Kromě jedné dívky děti své sourozence mezi své kamarády neberou, tráví spolu čas spíše sami. Mladší děti se obvykle tím, že mají sourozence s postižením, nijak netají. Starší děti bývají na toto téma citlivější. Naprostá většina dotazovaných dětí zná název postižení sourozence a všechny děti dokážou toto postižení nějak popsat. Zajímavé je, že starší děti se na rozdíl od mladších více soustřeďují na vnější charakteristiky postižení – chování či rozdílný vzhled.

Děti si na svém sourozenci nejvíce cení toho, že je dobře naladěný, že je takový, jaký je nebo jak jim vyjádří, že je má rád. V souvislosti s postižením jim vadí jim jeho agresivní chování, vzhled, tvrdohlavost i samotné postižení.

Téměř všechny děti si uvědomují, že postižení je trvalé a jejich sourozenec bude potřebovat pomoc po celý život. Předpokládají, že se o něj budou starat rodiče případně někdo další. Některé starší děti plánují, že se o sourozence budou starat samy. Představy o budoucím povolání sourozence jsou reálnější u starších dotazovaných, kteří více přemýšlejí o možnostech a schopnostech sourozence.

Svému sourozenci děti přejí uzdravení (tentokrát i některé děti mladší) a zlepšení schopností. Starší děti mu dále přejí především štěstí, a aby měl vždy kolem sebe hodně lidí. Mladší děti často sourozencům přejí věci, které by je učinily šťastnými nyní.

Děti většinou nemají pocit, že by měly hodně povinností, rodičům pomáhají s běžnými domácími pracemi. Polovina dětí uvedla, že rodičům pomáhá se sourozencem, pouze čtyři

jsou za to chváleni, na jednu dívku se rodiče za nedostatečnou pomoc zlobí. Rodiče chválí své zdravé děti především za úspěchy ve škole či pomoc v domácnosti, zlobí se na ně kvůli špatným známkám, kvůli sporům se sourozencem nebo proto, že omlouvají.

Z rozhovorů je zřejmé, že čas strávený s rodiči bez sourozence, je pro tyto děti vzácnější než v běžných rodinách. Rodiče se ale v takových chvílích svým zdravým dětem obvykle plně věnují, často dělají to, co by za přítomnosti sourozence šlo jen obtížně nebo vůbec a děti si tento čas užijí.

8. Závěr

Cílem práce bylo poukázat na problematiku sourozenců dětí s postižením, na to že i tyto děti mohou mít někdy speciální potřeby.

V teoretické části jsou popsány faktory, které sourozenecký vztah postiženého a zdravého dítěte mohou ovlivnit a potřeby, které sourozenci dětí s postižením mohou mít.

Praktické část mé práce obsahuje analýzu 14 rozhovorů se sourozenci dětí s mentálním či kombinovaným postižením nebo autismem, na jejichž základě byly ověřovány tyto hypotézy:

- 1) Dítě akceptuje postiženého sourozence jako samozřejmou součást rodiny. V jeho chování se neodráží tendence tohoto sourozence zavrhnout nebo o něj nějak zvlášť pečovat.

Tato hypotéza byla v mém šetření spíše potvrzena. Děti vnímají sourozence jako samozřejmou součást rodiny. Nemají tendenci ho zavrhnout ať už z důvodu samotného postižení, nebo z důvodu žárlení na rodičovskou péči.

Svého sourozence posuzují ve srovnání se sebou samým jako slabšího, jako někoho, komu je třeba pomáhat. Většina dětí má tendenci svého sourozence chránit před cizími lidmi i před nástrahami vnějšího světa. Některé děti, zejména starší sestry, ale i starší bratři dívek, mají tendenci o svého sourozence pečovat, ale ne se mu obětovat, a to ani v budoucnu. Ačkoliv některé starší děti uvedly, že se budou o sourozence v dospělosti starat, plány své vlastní budoucnosti mu nepodřizují. Mé šetření se ale již nezabývalo otázkou, nakolik péče o sourozence vychází z přirozené tendence dětí pomáhat a nakolik je dána výchovou.

- 2) Zdravé děti jsou o postižení svého sourozence i o možnostech pomoci svými rodiči málo informováni.

Tato hypotéza byla potvrzena. Děti si zpravidla uvědomují, že sourozencovo postižení je trvalé. Většina dětí zná název postižení, ale mají o něm jen kusé informace. Popisují spíše sourozence než dané postižení. Jen minimum starších dětí má informace o možnostech péče o sourozence.

- 3) V sourozeneckém vztahu mentálně postiženého a zdravého dítěte převažuje jednostranná pomoc ze strany zdravého dítěte.

Poslední hypotéza byla potvrzena jen částečně. Všechny děti si uvědomují, že jejich sourozenci vše sami nezvládnou a proto jim také pomáhají. Většina pomoci se týká oblastí, které sám sourozenec nezvládá (doprovod ze školy, oblékání...). V takovém

případě je pomoc výrazně jednostranná ze strany zdravého sourozence. Avšak pomoc při hraní nebo domácích pracích je zpravidla oboustranná.

Z mého šetření vyplývá, že i sourozenci dětí s postižením mohou mít speciální potřeby. Mělo by se jim od rodičů dostávat přiměřené pozornosti, zároveň i volnosti. Rodiče by se svým zdravým dítětem měli o postižení sourozence, možnostech pomoci i budoucnosti více komunikovat. Myslím, že by bylo vhodné zakládat i svépomocné skupiny pro sourozence dětí s postižením, kde by děti mohly sdílet své zkušenosti a kde by se jim dostalo podpory a rad od dětí v podobné situaci

Použitá literatura

1. Blažek, J., Olmrová, J.: Světy postižených. Praha, Avicenum 1988.
2. Boldiš, P.: Šťastnou cestou – o bratrství a přátelství z jiného světa. Praha, SPMP 2005.
3. Dan, J.: Sourozenské vztahy a kvalita našeho života. Propsy, 1997, 3, č. 2, s. 6-7.
4. Espiau, G.: Role bratrů a sester v procesu formování sexuální identity dívek ve věku 4/5 let. In: Šulová, L.: Předškolní dítě a jeho svět. Praha, Karolinum 2003, s. 132-142.
5. Féchant-Pitavy, H.: Role sourozenské skupiny ve vývoji dítěte: představení dvou výzkumných proudů. In: Šulová, L.: Předškolní dítě a jeho svět. Praha, Karolinum 2003, s. 109-119.
6. Griffiths, D. L., Unger, D. G.: Views about planning for the future among parents and siblings of adults with mental retardation. Family Relations, 1994, 43, č. 2, s. 221-227).
7. Chvátalová, H.: Jak se žije dětem s postižením. Praha, Portál 2001.
8. Chvátalová, H.: Můj brácha je postižený. Děti a my, 2005, 35, č. 4, s. 28–29.
9. Kerrová, S.: Dítě se speciálními potřebami. Praha, Portál 1997
10. Krejčířová, D.: Zdraví sourozenci dětí s postižením. Děti a my, 1994, 24, č. 3, s. 14-15.
11. Krejčířová, D.: Od sourozenců se dítě učí. Psychologie dnes, 2000, 6, č. 2, s. 1-3.
12. Leman, K.: Sourozenské konstelace. Praha, Portál 1997.
13. Lobato, D. J., Kao, B.T.: Integrated Sibling-Parent Group Intervention to Improve Sibling Knowledge and Adjustment to Chronic Illness and Disability. Journal of Pediatric Psychology, 2002, 27, č. 8, s. 711-716.
14. Marková, Z.: Žijí mezi námi: Děti a My, 1990, 20, č. 4, středová příloha.
15. Masáková, V.: Ten druhý nás potřebuje víc. Rodina a škola, 1999, 46, č. 12, s. 12-13.
16. Matějček, Z.: Rodiče a děti. Praha, Avicenum 1989.
17. Matějček, Z.: Dítě a rodina v psychologickém poradenství. Praha, SPN 1992.
18. Matějček, Z.: O rodině vlastní, nevlastní a náhradní. Praha, Portál 1994.
19. Matějček, Z.: Jak dětem sdělit špatné zprávy. Lidové noviny, 2003, 16, č. 11.III., s. 22.
20. McHugh, M: Special Siblings: growing up with someone with a disability. Baltimore, Paul H. Brookes Publishing Co. 2003
21. McKeever, P.: Siblings of Chronically Ill Children. American Journal of Orthopsychiatry, 1983, 52, č. 2, s. 209-218.
22. Novák, T.: Sourozenské vztahy. Praha, Grada 2007.
23. Prevendárová, J.: Rodina s postihnutým dieťaťom. Nové Zámky, Psychotrof 1998.
24. Prevendárová, J.: Situácia zdravých súrodencov v rodinách s postihnutým dieťaťom. Psychológia a patopsychológia dieťaťa, 1996, 31, č. 4, s. 326-332.

25. Redakce časopisu Děti a My, Děti a my, 2005, 35, č. 4, s. 29.
26. Říčan, P., Krejčířová, D.: Dětská klinická psychologie. Praha, Grada 2006.
27. Seligman, M.: Adaptation of children to a chronically ill or mentally handicapped sibling. CMAJ, 1987, 136, č. 15, s. 1249-1251.
28. Selikowitz, M.: Downův syndrom. Praha, Portál 2005.
29. Skorunková, R.: Úvod do vývojové psychologie. Hradec Králové, Gaudeamus 2007.
30. Strusková, O.: Děti z planety D. S. Praha, G plus G 2000.
31. Skrtic, T. M., Summers, J. A., Brotherson, M. J., Turnbull, A. P.: Handicapped Children and Their Brothers and Sisters. In: Severely Handicapped Young Children and Their Families. J. Blancher. Orlando, Academic Press 1984, s. 215 – 246.
32. Slaměník, J.: Průzkum „Jak si rodiče lidí s mentálním postižením V Moravskoslezském kraji představují další život svých dětí“. Mentální retardace, 2003, č. 44, s 16-17.
33. Šedá, V.: Vztahy mezi sourozenci s DS a sourozenci bez postižení. Plus 21, 2004, 9, č. 3, s. 8-9
34. Tedlová, E., Čechová, D.: Vplyv a obľuba prvorodených a prostredných detí. Psychológia a patopsychológia dieťaťa, 2007, 42, č. 1-2, s. 46 – 64.
35. Vágnerová, M., Hadj-Moussová, Z., Štech, S.: Psychologie handicapu. Praha, Karolinum 2004.
36. Vágnerová, M.: Sourozenci postiženého dítěte. Speciální pedagogika, 1999, 9, č. 1, s. 1-6.
37. Vágnerová, M.: Psychopatologie pro pomáhající profese. Praha, Portál 2004.
38. Vágnerová, M.: Vývojová psychologie I., Dětství a dospívání. Praha, Karolinum 2005.
39. Zemanová, A.: Základní potřeby a sourozenecké konstelace. Sociální práce, 1999, č. 2, s. 5-9.

Seznam příloh

1. Osonova strukturovaného rozhovoru se sourozenci dětí s mentálním postižením.
2. Obrázek. Rodina spolu, bratr s postižením mezi matkou a dotazovaným.
3. Obrázek. Oddělené místnosti.
4. Obrázek. Sestra oddělena zdí.
5. Obrázek. Bratr oddělen pomocí stromu.

Příloha č. 1: Osnova strukturovaného rozhovoru se sourozenci dětí s mentálním postižením.Informace o dotazovaném:

Věk:

Pohlaví:

Počet sourozenců, pořadí narození:

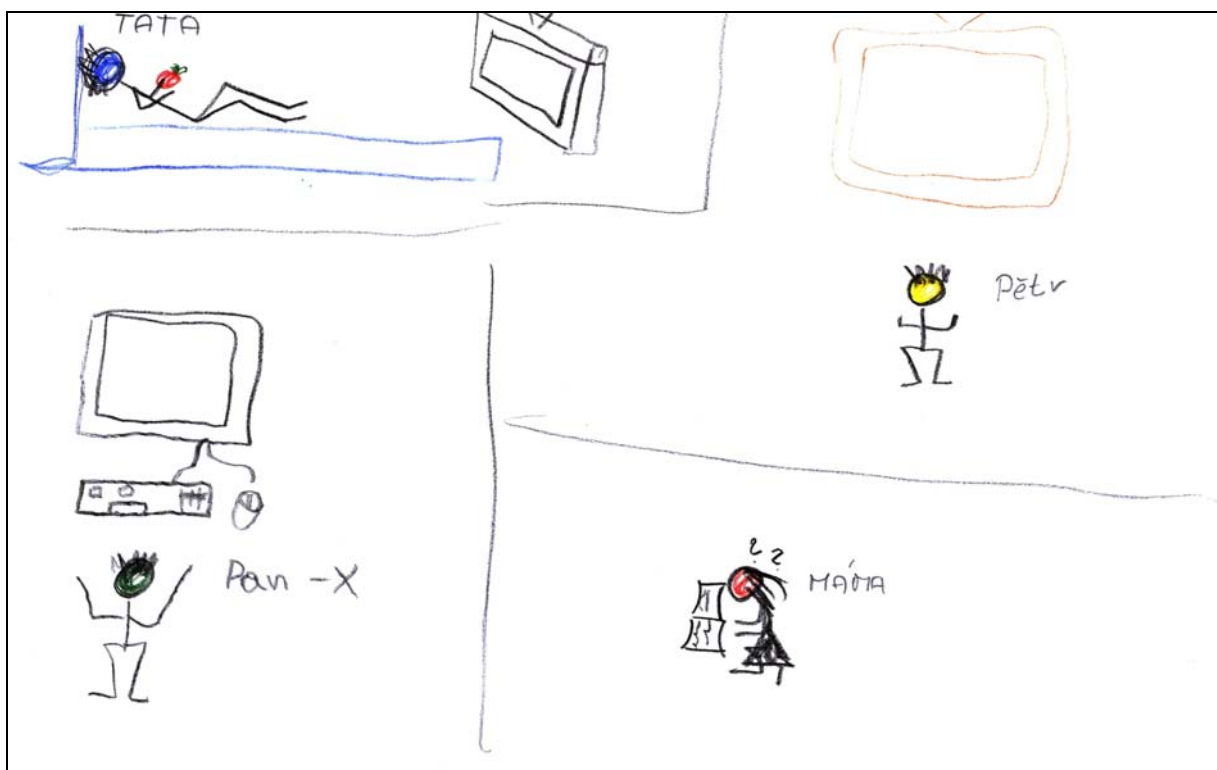
Diagnóza postiženého sourozence:

Věk a pohlaví postiženého sourozence:

Otázky:

- 1) Nakresli obrázek, který by vyjadřoval život celé Vaší rodiny (+ popovídání o obrázku).
- 2) Můžeš mi popsat svůj běžný den? Co obvykle děláš?
- 3) Co děláš nejraději, když máš čas. Máš nějaké koníčky?
- 4) Co naopak rád neděláš?
- 5) Co děláte společně se sourozencem?
- 6) Pomáháš mu s něčím?
- 7) Pomáhá sourozenec také s něčím tobě?
- 8) Máte nějakou společnou oblíbenou hru?
- 9) Bereš svého sourozence někdy ven, mezi své kamarády?
- 10) Asi se každý občas s někým pohádá, stává se to někdy i s tvým sourozencem?
- 11) Kvůli čemu se nejčastěji hádáte?
- 12) A jak se potom usmíříte?
- 13) Co na to říkají rodiče?
- 14) Čím Ti sourozenec udělá největší radost? Čím Tě nejvíc potěší?
- 15) Pokud by sis domů přivedl nového kamaráda, představil bys mu svého sourozence? Co bys mu o něm řekl?
- 16) Co víš o postižení svého sourozence?
- 17) Čeho si na svém sourozenci nejvíce ceníš?
- 18) Co Ti na něm nejvíce vadí?
- 19) Zkus si představit, jak bude Tvůj život vypadat, až Ti bude 20 let.
- 20) Jaké si myslíš, že bude Tvé povolání?
- 21) Jak asi bude vypadat život Tvého sourozence?
- 22) Představ si, že by se Ti splnila tři přání, jaká by to byla? (Kdyby sis mohl přát cokoliv)
- 23) A jaká tři přání bys chtěl pro svého sourozence?
- 24) S čím rodičům nejčastěji pomáháš?

- 25) Myslíš, že máš hodně povinností?
- 26) Jsi někdy s rodiči sám?
- 27) Co děláte, když jsi s rodiči sám?
- 28) Když máš nějaké potíže, komu se obvykle svěříš, kdo Ti nejlépe poradí?
- 29) Za co Tě rodiče chválí?
- 30) A víš, proč se na tebe třeba někdy zlobí?
- 31) Co tě v poslední době nejvíce rozesmálo?
- 32) Z čeho máš největší strach?
- 33) Na co se nejvíce těšíš?

Příloha č. 2: Obrázek. Rodina spolu, bratr s postižením mezi matkou a dotazovaným.**Příloha č. 3: Obrázek. Oddělené místnosti**

Příloha č. 4: Obrázek. Sestra oddělena zdí.



Příloha č. 5 Obrázek. Bratr oddělen pomocí stromu.



Summary

Sourozenský vztah mentálně postiženého a zdravého dítěte

Sibling Relationship between a Mentally Handicapped Child and a Healthy One

Hana Kordíková

The purpose of this work was identify problems of siblings of a child with disability and to point out that these children may sometimes have special needs, too.

In the theoretical part, I describe factors which may affect sibling relationship between a healthy and a handicapped child as well as the needs which may arise in siblings of a disabled child.

In the practical part, I have analysed 14 interviews with siblings of mentally handicapped children in the light of the following working hypotheses:

- 1) Healthy children accept their handicapped brother or sister as an integral part of the family and their behaviour does not show a tendency to reject this sibling or to look after him/her. This hypothesis was confirmed in part. The healthy children accepted the handicapped child as an integral part of the family. They did not have a tendency to reject it for the reason of the disability or for jealousy of parental care. They saw their disabled brother or sister as a weaker one in comparison to themselves and as someone who needs frequent help. Most of the healthy children showed a tendency to guard their sibling against strangers and threats of the outside world. Some children, especially older sisters but also older brothers of girls, had a tendency to care for their sibling but not to sacrifice for him/her, even in the future. Although some children said that they will look after their handicapped sibling in future, their plans for the future did not conform to this intention. However, my research did not deal with the question to what extent this care arises from the natural tendency of children to help others and to whether it is influenced by parental education.
- 2) Healthy children are poorly informed about the disability of their sibling and about potential ways how to help him/her. The interviews confirmed this hypothesis. Children were generally aware that the disability of their sibling is permanent. Most of the children knew the name of the disability but otherwise had only poor information about it. They described their sibling rather than the disability. Only a small minority of older children were aware of the ways to help their disabled sibling.

- 3) One-sided help by the healthy child predominates in a sibling relationship of a mentally handicapped child and a healthy one. This last hypothesis was partly confirmed, too. All children were aware that their siblings cannot cope with all daily tasks and need some assistance. The help was mostly needed in areas where the disabled child was not able to manage on his/her own (assistance on the way from school, dressing...). In this case the aid was markedly one-sided and provided by the healthy sibling. However, the assistance in play or housework is generally both-sided.

One of the most important conclusions of my project was that siblings of a handicapped child may have some special needs, too. They should receive from their parents adequate care and freedom. Parents should communicate more openly with the healthy child about the disability of the sibling, about the help which may be needed, and about the future. It would be desirable to establish self-help groups for siblings of handicapped children, where they could share their experiences and receive support and advice from children in a similar situation.

